

# Læring og mestring

Patientuddannelse på deltagernes præmisser  
*Kvalitativ evaluering*

---

Læring og mestring  
Patientuddannelse på deltagernes præmisser  
Kvalitativ evaluering

© Folkesundhed og Kvalitetsudvikling 2011

*Udgiver:*

Region Midtjylland  
Folkesundhed og Kvalitetsudvikling  
Olof Palmes Allé 15  
8200 Aarhus N  
URL: <http://www.cfk.rm.dk>

*Udarbejdet af:*

Inge Wittrup, antropolog, ph.d., programleder

*Redaktion:*

Inge Wittrup, Doris Nørgård, Birthe Thoft Knudsen, Kristine Lindeneg Drejø

*Emneord:*

læring, mestring, kronisk sygdom, erfarne patienter, deltagerinvolvering,  
praksisfællesskab

*Kategori:*

Patientuddannelse; Sundhedspædagogik

*Oplag: 500*

Grafisk tilrettelæggelse og korrektur: Gerd Nielsen  
Sats: Weitemeyer Design & Communication  
Tryk: WERKs Grafiske Hus A/S

*Publikationen citeres således:*

Wittrup I. Læring og mestring. Patientuddannelse på deltagernes  
præmisser – kvalitativ evaluering. Aarhus: Folkesundhed og Kvalitetsudvikling,  
Region Midtjylland 2011.

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

ISBN: 978-87-92400-17-8 (trykt version)

ISBN: 978-87-92400-18-5 (elektronisk version)

*Bestilling:*

Folkesundhed og Kvalitetsudvikling  
Sundhedsfremme og Forebyggelse  
Regionshuset Holstebro  
Tlf. 7841 4280  
E-mail: [lizzie.vedam@stab.rm.dk](mailto:lizzie.vedam@stab.rm.dk)  
Pris: 150 kr. ekskl. porto

Rapporten kan downloades fra [www.cfk.rm.dk](http://www.cfk.rm.dk) under udgivelser.

---

# Læring og mestring

Patientuddannelse på deltagernes præmisser  
*Kvalitativ evaluering*

November 2011



## Forord

Siden 2007 har der i Region Midtjylland været særligt fokus på at forbedre indsatsen for mennesker med en kronisk sygdom. En del af dette arbejde er at udvikle patientuddannelses tilbud til mennesker med kroniske sygdomme, som skal understøtte deres muligheder for at kunne mestre livet med en kronisk sygdom.

Den enkelte borgers viden og kompetencer er i samarbejde med pårørende og sundhedsvæsenet den vigtigste ressource i at fremme sundheden i eget liv. Sundhedsvæsenet spiller en væsentlig rolle i forhold til at skabe de rammer og samarbejdsrelationer med borgerne, som gør det muligt for dem at handle hensigtsmæssigt i relation til egen sundhed og sygdom. Sundhedsvæsenet skal derfor kunne understøtte borgernes muligheder for egen indsats ved at stille den nødvendige viden til rådighed og tilrettelægge tilbud, der understøtter borgernes udvikling af kompetencer og færdigheder i forhold til at udøve god egenomsorg.

Med lærings- og mestringsprojektet er der, med udgangspunkt i en norsk model for patientuddannelse, udviklet et patientuddannelseskoncept, hvor mestring af livet med en kronisk sygdom er omdrejningspunktet. Uddannelsernes særkende er for det første, at sundhedsfagligt personale planlægger, gennemfører og evaluerer forløbene sammen med erfarne patienter – sundhedsfaglig viden og erfaringsviden fra det levede liv med en kronisk sygdom indgår således på lige fod i uddannelserne. For det andet, at der anvendes en sundhedspædagogisk tilgang, der sikrer en høj grad af deltagerinvolvering og sikrer, at den formidling, som sker i løbet af uddannelsen, nøje er afstemt med de behov for viden, holdningsudvikling og erfaringsudveksling, som deltagerne giver udtryk for.

Evalueringen viser bl.a., at lærings- og mestringsuddannelsen styrker menneskers evne til at mestre livet med en kronisk sygdom. Den hjælper deltagerne til at fokusere på egne ressourcer og fremmer deres tro på, at de selv kan skabe forandringer i hverdagen. Samtidig styrker deltagelse i uddannelsen egenomsorgen, udvikler sociale relationer, fremmer lysten til at deltage i lokale netværk og forbedrer dialogen med sundhedsvæsenet.

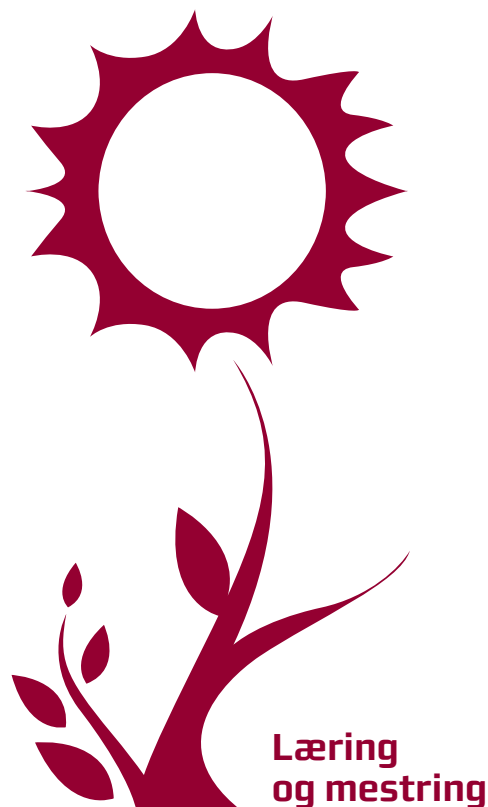
Med denne kvalitative evaluering af lærings- og mestringsuddannelserne får vi et godt bud på, hvad der skal til for at styrke menneskers evne til at mestre livet med en kronisk sygdom.



Bent Hansen  
Regionsrådsformand

Symbolet forestiller en solsikke, som spirer og gror. Solsikkens hoved har symbolsk form som solen, hvilket skal illustrere det faktum, at solsikken altid følger solens gang på himlen. Solen er varm, positiv og livgivende, og idet solsikken altid vender sig mod solen, er solsikken et godt 'vartegn' for altid at fokusere på det positive. Endvidere er solsikken et godt symbol på sundhed og styrke!

IDÉ & GRAFIK: Solomet, Mette Rumpelthiin Bligaard



# Indhold

<b>Forord</b>	<b>3</b>
<b>Taksigelser</b>	<b>5</b>
<b>1 Indledning</b>	<b>9</b>
1.1 Evaluering af implementeringen af Lærings- & mestringskonceptet	11
1.2 Rapportens opbygning	12
<b>2 Baggrund</b>	<b>15</b>
2.1 Patientuddannelser	16
<b>3 Metode og teoretisk inspiration</b>	<b>18</b>
3.1 Kronisk lidelse fra et illness-perspektiv	20
3.2 Biomedicinsk viden og hverdags erfaringer	21
3.3 Analytiske tilgange til kroniske lidelser	22
3.4 Narrativet som analytisk tilgang	23
3.5 Dataindsamling	24
3.5.1 Felten	25
3.5.2 Situationer og aktiviteter	26
3.5.3 Roller og etiske overvejelser	27
<b>4 Læring og mestring som ideologi og metode</b>	<b>29</b>
4.1 Det norske Lærings- og mestringskoncept	30
4.1.1 Den norske model – ideologi	30
4.1.2 Den norske model – metode	31
4.2 L&M i Region Midtjylland	32
4.3 Projektets Lærings- og mestrings teori	33
4.3.1 Projektets teori om læring	33
4.3.2 Læring og erfaring	35
4.3.3 Mestring og mestringsstrategier	36
4.4 Opsummering	37
<b>5 L&amp;M-konceptet omsat til kompetenceudvikling og patientuddannelse</b>	<b>39</b>
5.1 Den afklarende samtale	41
5.2 Mødet med de erfarne patienter	43
5.3 Narrativet i teori	45
5.4 Narrativet i praksis	46
5.5 Efteruddannelsesmodul	49
5.6 Opsummering	50
<b>6 Samarbejde og ligeværd mellem sundhedsprofessionelle og erfarne patienter</b>	<b>53</b>
6.1 Fra 'novice' til 'erfarne patient'	55
6.2 De sundhedsprofessionelles oplevelse af Læring og mestring	58
6.3 Nye organisatoriske opgaver	60
6.4 De erfarne patienters oplevelse af Lærings- og mestringskonceptet	63
6.5 Det ligeværdige samarbejde	64

<b>7</b>	<b>Den afklarende samtale</b>	<b>66</b>
7.1	Samtaler om andet og mere end sygdom	68
7.2	Prioritering af komplekse og sammenhængende problemer	70
7.3	"Det her er jo en skyggesygdom" – om omverdenens manglende forståelse	72
7.4	"Jeg er sukkernarkoman" – om selvbebrejdelse og selverkendelse	74
7.5	"Hvem svigter jeg – dem eller mig?" – om at balancere sociale relationer	80
7.6	Forventninger om en sammenhængende fortælling	82
7.6.1	De fælles temaer	83
7.7	Den afklarende samtale – deltagernes perspektiv	84
7.8	Den afklarende samtale – sundhedsprofessionelles perspektiv	86
7.9	Opsummering	89
<b>8</b>	<b>Patientuddannelsesforløb som praksisfællesskaber</b>	<b>91</b>
8.1	L&M som praksisfællesskab	92
8.2	Udfordringer i planlægningen af patientuddannelsesforløb	93
8.3	Ligeværdighed i praksisfællesskabet	94
8.3.1	Perifer tilstedeværelse	95
8.3.2	Repræsenteret tilstedeværelse	96
8.3.3	Integreret tilstedeværelse	96
8.4	Værdsatte egenskaber	97
8.4.1	Værdsatte egenskaber – hos de sundhedsprofessionelle	98
8.4.2	Værdsatte egenskaber – hos de erfarne patienter	100
8.4.3	Værdsatte egenskaber – hos deltagerne	101
8.4.4	Værdsatte egenskaber i praksisfællesskabet	103
8.5	Opsummering	104
<b>9</b>	<b>Fortællinger i praksisfællesskabet</b>	<b>105</b>
9.1	"Det her er jo en skyggesygdom" – om omverdenens manglende forståelse	106
9.2	"Jeg er sukkernarkoman" – om selvbebrejdelser og selverkendelse	108
9.3	"Hvem svigter jeg – dem eller mig?" – at balancere sociale relationer	109
9.4	Nye fællesskaber i L&M	110
9.5	Kønsspecifikke temaer i patientuddannelsesforløbene	112
9.6	Opsummering	114
<b>10</b>	<b>Opfølgning, mestring og det levede liv</b>	<b>115</b>
10.1	Den opfølgende samtale	116
10.1.1	Hold sammensætning	119
10.1.2	Opfølgende uddannelsesforløb	120
10.2	"Det her er jo en skyggesygdom" – om omverdenens manglende forståelse	120
10.3	"Jeg er sukkernarkoman" – om selvbebrejdelser og selverkendelse	121
10.4	"Hvem svigter jeg – dem eller mig?" – at balancere sociale relationer	122
10.5	Netværk	124
10.6	Opsummering	124
<b>11</b>	<b>Opsamling og konklusion</b>	<b>125</b>
11.1	Aktørperspektivet	126
11.2	Organisationsperspektivet	128
11.3	Hverdagslivets 'ting og sager'	129
11.4	Et bidrag til at 'menneskeliggøre' sundhedsvæsenet	130
<b>12</b>	<b>Resumé</b>	<b>131</b>
	<b>Referencer</b>	<b>135</b>



## Taksigelser

De overvejelser, vurderinger og resultater vi præsenterer her, er blevet til over længere tid og er et resultat af mange menneskers velvillige interesse i at udvikle et patientuddannelsesforløb, som ikke kun gør en forskel for mennesker med kroniske lidelser, men også ændrer sundhedsvæsenets måde at samarbejde med hinanden og med mennesker med kroniske lidelser på.

Vi takker Regionen og Regionalt Sundhedssamarbejde (nu: Nære Sundhedstilbud) for at være med på ideen og sætte midler af til i en periode at planlægge, udvikle og evaluere projektet. Kristine Lindeneg Drejø har været den faste ankerkvinde, som i hele forløbet har sikret sammenhæng mellem projektet og regionens øvrige indsats over for mennesker med kroniske sygdomme. Det daglige udviklings- og implementeringsarbejde har de overladt til arbejdsgruppen, bestående af projektets nøglepersoner. Det har været uvurderligt for projektets fremdrift, at de har deltaget med ildhu og entusiasme i den omfattende manøvre det er, at iværksætte forandringsprocesser både organisatorisk og tankemæssigt. Vi kan kun karakterisere dette samarbejde som garanteret grænseoverskridende og tværsektorielt, i den allerbedste betydning af disse gloser.

Den grundlæggende idé i projektet har rod i begrebet ligestilling. Det har været en stor oplevelse at samarbejde med de erfarne patienter, som med overskud og velvilje har bidraget til utallige og mangfoldige fortællinger, om hvordan de har erfaret livet med en kronisk lidelse. De er gået ind i samarbejdet med de sundhedsprofessionelle med krum hals, og i patientuddannelsesforløbene har de kunnet sikre, at den enkelte deltager er blevet mødt med åbenhed. De har desuden tilført uddannelsesseancerne den nødvendige humor, som er en vigtig faktor i ethvert menneskeligt samvær. Nogle erfarne patienter er blevet rekrutteret fra patientforeningerne, som velvilligt har deltaget, men de fleste har selv via deltagelse på et patientuddannelsesforløb fået lyst til og mod på at videregive egne erfaringer. Desuden har de erfarne patienter bidraget klogt og eftertænksomt til den kvalitative evaluering af projektet, hvilket vi er meget taknemmelige for.

Men først og fremmest skal vi takke patientuddannelsesforløbets mange deltagere, som har haft tillid til, at det at indgå i projektet kunne hjælpe dem på vej i deres videre liv med en nyopdaget eller længe kendt kronisk sygdom. I har frem for alt lært os alle rigtig meget. Især har vi bidt mærke i den livskraft og livsduelighed mange har med sig, og som velvilligt og åbenhjertigt er blevet inddraget i samtalerne. Vi takker jer alle, og vi håber, at jeres deltagelse har understøttet jer i troen på, at man kan leve et godt liv med en kronisk sygdom.

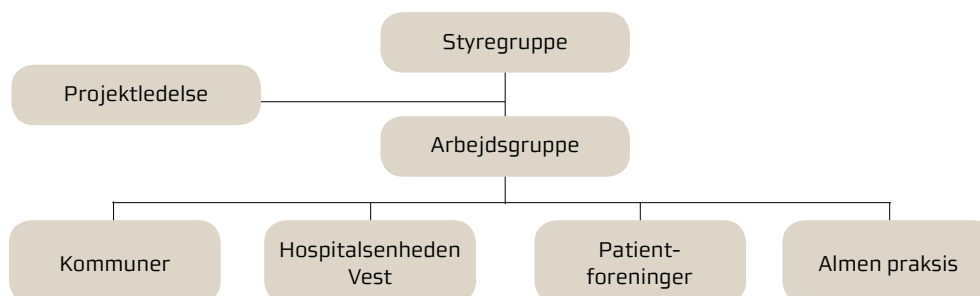
Denne rapport er blevet til med input fra alle og tak for det. Vi har nedsat en sparringsgruppe til at læse med undervejs: Birthe Thoft Knudsen, Doris Nørgaard, Pia Løvschall-Nielsen, Else Rose Hjortbak, Susanne Rystok, Kristine Lindeneg Drejø og Lucette Meillier. Jeres kommentarer og interesse har betydet rigtig meget undervejs og i den overordnede evaluering. Herudover vil vi gerne takke Stina Lou Fleron for at hjælpe med at forme rapporten i en læseværdig version og Gerd Nielsen for endelig version og grafisk tilrettelæggelse.

---

Doris Nørgård

Inge Wittrup

**ORGANISATION**



**STYREGRUPPE**

Birgitte Haahr (fra foråret 2009), kontorchef Nære Sundhedstilbud, Region Midtjylland	Dorthe Jepsen, ældrechef Ikast-Brande Kommune
Birgitte Holm Andersen (til foråret 2009), tidl. kontorchef Regionalt Sundhedssamarbejde, Region Midtjylland	Grethe Bækgaard Thomsen, sundhedschef Lemvig Kommune
Ida Gøtke, chefsygeplejerske Hospitalsenheden Vest, Region Midtjylland	Ulla Svendsen, sundhedscenterleder Sundhedscenter Vest, Ringkøbing-Skjern Kommune
Ulla Rasmussen, specialkonsulent Hospitalsenheden Vest, Region Midtjylland	Aase Nielsen, afdelingsleder Struer Kommune
Vivi Altenburg (til foråret 2011), afdelingsleder Herning Kommune	Jørgen Ulrik Jensen Patientinformationen PI-Vest
Anne Ramsgaard (fra foråret 2011), afdelingsleder Herning Kommune	Gurli Hansen (til efteråret 2009), kontorchef Primær Sundhed, Region Midtjylland
Ellen Greve, sundhedschef Holstebro Kommune	

**ARBEJDSGRUPPE**

Kristine Lindeneg Drejø, fuldmægtig Nære Sundhedstilbud, Region Midtjylland	Eva Klose Jensen (til efteråret 2011), ledende terapeut Herning Kommune
Inge Wittrup, programleder Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland	Louise Theilgaard Nikolajsen (fra efteråret 2011), sundhedskonsulent Herning Kommune
Ulla Rasmussen, specialkonsulent Hospitalsenheden Vest, Region Midtjylland	Inga Bøge, sundhedsfremme- og forebyggelseskonsulent Holstebro Kommune
Else Hjortbak, kvalitetskonsulent Hospitalsenheden Vest, Region Midtjylland	Margit Andersen, udviklingskonsulent Ikast-Brande Kommune
Henny Færge, afdelingssygeplejerske Hospitalsenheden Vest, Region Midtjylland	Pia Møller, sundhedsfremme- og forebyggelseskoordinator Lemvig Kommune
Bente Vig, afdelingssygeplejerske Hospitalsenheden Vest, Region Midtjylland	Susanne Rystok, sundhedskonsulent Ringkøbing-Skjern Kommune
Deirdre Marguire Toft (til foråret 2008), ledende terapeut Hospitalsenheden Vest, Region Midtjylland	Henriette Fischer, sundhedskonsulent Struer Kommune
Birgit Møller (fra foråret 2008), ledende terapeut Hospitalsenheden Vest, Region Midtjylland	Helle Nykjær, hjertepatient
Rikke Gormsen (til foråret 2009), sundhedsfremmekonsulent Herning Kommune	Eva Spelling, diabetespatient
	Ole Klitgaard, praktiserende læge, Klovborg
	Karen Jepsen, praktiserende læge, Herning

---

## Indledning

---

“Lærings- og mestringsuddannelser til mennesker med kroniske lidelser” er et udviklings- og implementeringsprojekt. Det består af et patientuddannelsesforløb og et kompetenceudviklingsforløb for sundhedsprofessionelle. Projektet er forankret i bestemte sundhedspædagogiske principper med brugerinddragelse, erfaringsudveksling og lokal tilpasning som centrale omdrejningspunkter.



"Lærings- og mestringsuddannelser til mennesker med kroniske lidelser" er et udviklings- og implementeringsprojekt, der består af et patientuddannelsesforløb og et kompetenceudviklingsforløb for sundhedsprofessionelle. Projektet er forankret i bestemte sundhedspædagogiske principper, hvor brugerinddragelse, erfaringsudveksling og lokal tilpasning er centrale omdrejningspunkter. Herved adskiller det sig fra mange andre patientuddannelser, som i højere grad er baseret på sundhedsfaglig vidensformidling. Deltagerne i Lærings- og mestringsuddannelsen tilbydes et forløb, hvor egne erfaringer, andres erfaringer og sundhedsfaglig viden tilsammen skal bidrage til at styrke deltagernes mestring af livet med en kronisk lidelse. Undervisningen varetages af sundhedsprofessionelle og 'erfarne patienter', som sammen – to og to – planlægger, gennemfører og evaluerer lokale Lærings- og mestringsuddannelser. De sundhedsprofessionelle gennemgår et sundhedspædagogisk kompetenceudviklingsforløb i L&M-konceptet, som rustet dem til at åbne op for og arbejde med de muligheder og barrierer, som deltagerne oplever i deres hverdagsliv med en kronisk sygdom. I dette kompetenceudviklingsforløb deltager også 'erfarne patienter', som lærer at arbejde struktureret med erfaringsudveksling samt med, hvordan de kan bidrage til andre i samme situation.

De lokale patientuddannelsesforløb består af en individuel afklarende samtale, et gruppeforløb af 6-8 ugers varighed samt en opfølgende samtale ca. tre måneder efter gruppeforløbets afslutning.

Lærings- og mestringskonceptet (herefter L&M) er både udviklet og udbredt i Norge og dækker her over en tilgang til sundhedsfremmende arbejde på mange forskellige områder inden for både social- og sundhedsvæsenet. Det er herfra den primære inspiration til søsterprojektet i Vestjylland er hentet. Her har man – i det gamle Ringkøbing Amt – tradition for et godt og tæt samarbejde med de vestjyske kommuner omkring sundhedsfremme og sundhedspædagogik med særlig inspiration fra Antonovskys tanker om 'sense of coherence' (Antonovsky 1987). L&M-projektet er en mulighed for at samle og afprøve denne viden og disse erfaringer ind i den nye virkelighed i det danske sundhedsvæsen, som med strukturreformen i 2007 har set dagens lys. Det er nu kommunernes opgave at varetage den primære forebyggelse og i samarbejde med regionerne at varetage den patientrettede forebyggelse.

I de seneste år er der set et paradigmeskift i den måde, samfundet håndterer sygdom og sundhed på med et nyt og øget fokus på kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2005). Der tales i litteraturen ligefrem om en global 'health transition', som i de kommende år vil ændre sygdomspanoramaet væsentligt med et øget behov for ressourcer, et behov for at omstille sundhedsvæsenet til at varetage kronisk sygdom og en erkendelse af, at kronisk sygdom kræver en anden tilgang i forhold til planlægning, organisering og evaluering (Wind & Vedsted 2008).

Det at blive ramt af en kronisk sygdom kan være en livsforandrende oplevelse mærket af overgange og nødvendige ændringer i genskabelsen af et nyt liv. Det er for patienterne et liminalt sted at være af eksistentiel karakter, og det er en opgave, der ikke kan løses inden for et udelukkende biomedicinsk perspektiv (Turner 1967). Det særlige ved L&M-konceptet er tilgangen til patientuddannelse og til organiseringen, som især vedrører samarbejde og snitflader mellem region, kommuner og almen praksis. Tilgangen er vigtig. Grundholdningen bygger på, at mennesker er kompetente i eget liv, også i et liv med kronisk sygdom ([www.mestring.dk](http://www.mestring.dk)).

L&M-konceptet tilbyder ud fra en sundhedsfremmende tankegang, at de 'terapeutiske veje' (Meinert & Paarup 2007) mod et nyt liv for mennesker med kroniske lidelser understøttes ved at styrke sundhedsprofessionelles kompetencer til at involvere deltagernes erfaringer i den sundhedspædagogiske praksis. Projektet har derfor fokus på at udvikle en dækkende videreuddannelse til underviserne, på at inkludere erfaringsviden på lige fod med sundhedsfaglig viden samt at inddrage borgernes perspektiv i patientuddannelsen.

Formålet med patientuddannelse er ifølge Sundhedsstyrelsen dobbelt: På den ene side 'at forbedre livskvaliteten' og på den anden 'at nedsætte afhængigheden af ydelser fra sundhedsvæsenet' (Sundhedsstyrelsen 2005b), men der findes ikke nogen entydig definition (Sundhedsstyrelsen 2005a). Fra at være karakteriseret som næsten udelukkende 'vidensoverførende patientskoler' – kendt fra eksempelvis diabeteskoler – bliver patienten nu i højere grad sat i centrum, og nye vigtige begreber er blevet introduceret: 'egenomsorg', 'selvmonitorering', 'selvbehandling'.

## 1.1 Evaluering af implementeringen af Lærings- & mestringskonceptet

Evalueringen af implementeringen af Lærings- og mestringskonceptet, som præsenteres i denne rapport, tager afsæt i en antropologisk metodisk-teoretisk tilgang. Der er fokus på, hvordan de pædagogiske principper er blevet udviklet, og hvordan de i praksis er blevet udfoldet og forankret i de deltagende kommuner og på de deltagende hospitaler. Der er fokus på, hvordan de sundhedsprofessionelle har håndteret en ny pædagogisk praksis, som bl.a. fordrer, at deres sundhedsfaglige baggrundsviden ligestilles med lægmands-erfaringsviden, og at undervisningen bygger på inddragelse af deltagernes oplevelser af og erfaringer med at leve med en kronisk sygdom. Det centrale er, hvilken betydning aktørerne – deltagerne<sup>1</sup>, de erfarne patienter og de sundhedsprofessionelle – tillægger L&M-konceptet, hvordan de hver især håndterer konceptet i de fælles rum, samt hvordan deltagerne efterfølgende oplever, at uddannelsen har haft betydning for deres hverdag og mestring af livet med en kronisk sygdom. Evalueringen tager afsæt i følgende spørgsmål:

---

<sup>1</sup> 'Deltagerne' anvendes i denne rapport som betegnelse for de borgere med kronisk sygdom, som deltager i L&M-patientuddannelsesforløbene i de deltagende kommuner.

#### **Mennesker med kroniske lidelser (deltagerne):**

- Bidrager L&M-konceptet til, at deltagerne oplever øget mestringsevne, ændret sundhedsadfærd og bedre netværk?
- I hvilken udstrækning opleves uddannelsen som meningsfuld og brugbar i hverdagen?
- Hvordan opleves balancen mellem faglig viden og erfaringsviden?

#### **Erfarne patienter:**

- Hvordan tilfører erfarne patienter værdi i patientuddannelsen?
- Hvordan er teamsamarbejdet med fagpersoner?
- Hvilke muligheder og begrænsninger ligger der i ligestrømsprincippet?

#### **Sundhedsprofessionelle:**

- Opleves L&M som relevant og anvendeligt i praksis?
- Hvad betyder den afklarende samtale for praktiseringen af L&M-konceptet?
- Hvordan opleves samarbejdet med erfarne patienter?

Evalueringens formål er at frembringe viden, der kan fremme og optimere patientuddannelsesforløb for mennesker med kroniske lidelser. Det er en evaluering, der sigter på læring og udvikling, og som har særligt fokus på, hvad der betyder noget for mennesker og på, hvordan de fortolker deres egen situation. Evalueringens resultater er løbende drøftet med projektledelsen og er brugt til at foretage ændringer og justeringer i projektet og implementeringen undervejs. Formålet med denne rapport er i lige så høj grad at beskrive implementeringsprocessen, som at vurdere konceptets styrker og svagheder som sundhedspædagogisk afsæt for patientuddannelse.

## **1.2 Rapportens opbygning**

Evalueringen henvender sig bredt til politikere, planlæggere, sundhedsprofessionelle og forskere med interesse for patientuddannelsesområdet og for sundhedsfremme og forebygelse i forbindelse med kroniske lidelser. Det er selvfølgelig en meget bred målgruppe, og der vil være kapitler og afsnit, som er mere relevante for nogle end for andre. Det er håbet, at evalueringens indholdsfortegnelse samt resuméet kan hjælpe læseren med at finde frem til lige netop det, der kan give inspiration til det videre arbejde.

Det er især håbet, at rigtig mange praktikere vil finde fornøjelse i at læse evalueringen, da tilgangen er overvejende empirisk og indeholder rigtig mange empiriske eksempler, der går helt ned i maskinrummet og kigger på, hvad der sker der, med hvem det sker, og hvordan man nu kan tænke om det. De mange øjebliksbilleder vil være genkendelige for rigtig mange, som har deres daglige virke i nærkontakt med mennesker med kroniske lidelser.

I kapitel 2 og 3 præsenteres baggrunden for nødvendigheden af patientuddannelsesforløb i forbindelse med kroniske sygdomme mere generelt, ligesom Lærings- og mestringskonceptet placeres i denne kontekst. Det er også her, der redegøres for evalueringens metode, teoretiske afsæt og dataindsamling med inspiration fra både antropologien og sundhedsantropologien.

I kapitel 4 og 5 belyses Lærings- og mestringskonceptets inspirationskilder, som et møde mellem en i Norge fuldt udviklet og implementeret sundhedspædagogisk indsats i forbindelse med mennesker med kroniske lidelser og så et nyt satsningsområde i Region Midtjylland. Det fremlægges detaljeret, hvor den teoretiske inspiration til konceptets Lærings- og mestringsideologi stammer fra. Men der kigges ikke kun på teori og ideologi uden også at redegøre for, hvordan de sundhedspædagogiske principper foldes ud til kompetenceudvikling for de sundhedsprofessionelle, som i kommuner og på hospitaler skal arbejde med konceptet. I disse kapitler introduceres også de erfarne patienter, som sammen med sundhedsprofessionelle skal planlægge, gennemføre og evaluere de konkrete patientuddannelsesforløb. I dette samarbejde inddrages fortællinger som pædagogisk redskab.

Ifølge konceptet skal samarbejdet baseres på ligeværd, som gøres til genstand for nærmere analyse i kapitel 6. Her introduceres endvidere, hvordan bevægelsen fra 'novice' til 'erfaren patient' kan understøttes, samtidig med at det undersøges, hvordan både sundhedsprofessionelle og erfarne patienter oplever arbejdet med Lærings- og mestringskonceptet.

I kapitel 7 beskrives inddragelsen af projektets tredje aktør, nemlig deltagerne. Evalueringen går helt tæt på deltagerne i 'den afklarende samtale', som er rammen om det første møde mellem sundhedsprofessionelle og deltagere. Fokus er på at uddrage centrale temaer i samtalen med henblik på at følge deltagerperspektivet frem til projektets afslutning – temaer som vil blive fulgt gennem hele patientuddannelsesforløbet. Kapitlet afsluttes med, hvordan parterne oplever at deltage i 'den afklarende samtale'.

I kapitel 8 og 9 er det projektets konkrete patientuddannelsesforløb, der evalueres. I kapitel 8 tilføjes projektets læringsbegreb en ny dimension, hvorved definitionen 'et praksisfællesskab' dukker frem. Patientuddannelsesforløb som praksisfællesskab kigger i kapitel 9 på læring og mestring i forbindelse med deltagerens mest centrale temaer.

I kapitel 10 fokuseres der i evalueringen på forløbets både kollektive og individuelle resultater, og der peges på, hvordan læring bedst kan konverteres til mestring for mennesker med kroniske lidelser. I kapitel 11 fremlægges evalueringens konklusioner og perspektiver med henblik på, hvordan Lærings- og mestringskonceptet kan anvendes i det videre arbejde med patientuddannelser for mennesker med kroniske lidelser. Rapporten afsluttes med et resumé i kapitel 12.





---

## Baggrund

---

Ifølge Sundhedsstyrelsen lever ca. en tredjedel af den voksne befolkning i Danmark med en eller flere kroniske sygdomme. Tilsammen lægger disse beslag på 70-80% af sundhedsvæsenets ressourcer. Det er derfor nødvendigt at se kritisk på, hvordan ressourceanvendelsen kan optimeres og behandlingen af kronisk sygdom tilrettelægges mest hensigtsmæssigt.



Ifølge Sundhedsstyrelsen lever ca. en tredjedel af den voksne befolkning i Danmark med en eller flere kroniske sygdomme. Tilsammen lægger disse beslag på 70-80% af sundhedsvæsenets ressourcer (Sundhedsstyrelsen 2005a). Det er derfor nødvendigt at se kritisk på, hvordan ressourceanvendelsen kan optimeres og behandlingen af kronisk sygdom tilrettelægges mest hensigtsmæssigt. Fra sundhedspolitisk side er der fokus på, at personer med kronisk sygdom bør inddrages i egen sygdomsbehandling. Endvidere peger forskningen på, at det er i egen interesse for personer med kronisk sygdom at opbygge kompetencer til håndtering af deres sygdom. Patientuddannelse er ét blandt flere tiltag, og formålet er, at personer med kronisk sygdom tilegner sig kompetencer, der gør dem i stand til at håndtere deres kroniske sygdom bedre.

I sundhedsvæsenet er denne interesse især blevet næret af det, der på dansk er blevet kaldt Kronikermodellen efter den amerikanske "The Chronic Care Model" (Sundhedsstyrelsen 2005). Modellen peger især på to forhold. For det første må sundhedsvæsenet blive bedre til at tage sig af de sammenhængende og komplicerede problematikker, der ofte går på tværs af sektorer og fagligheder. For det andet er det nødvendigt i langt højere grad at involvere mennesker med kronisk sygdom i deres behandling. I Danmark har denne erkendelse udmøntet sig i en stigende interesse for patientuddannelser, og bl.a. har Sundhedsstyrelsen købt licens til programmet "Chronic Disease Self-Management Program", som også er udviklet i USA, og som på dansk har fået betegnelsen "Lær at leve med kronisk sygdom" (Winding 2006). Alle regioner, herunder også Region Midtjylland (Hjulman & Mortensen 2007), har implementeret 'kronikermodellen'. Som et alternativ og/eller supplement hertil kommer Læring & Mestring ind i billedet. Patientuddannelser baseret på Lærings- og mestringskonceptet adresserer i tråd med kronikermodellen både organiseringen af forebyggelsesområdet og involvering af patienter. L&M kan organiseres på hospitaler, i kommuner og almen praksis.<sup>2</sup> Tilgangen kan benyttes både i forbindelse med diagnosespecifikke og tvær-diagnoseforløb, hvor det centrale altid er, at der tages udgangspunkt i deltagernes ressourcer og behov, som de kommer til udtryk i den indledende afklarende samtale og undervejs i forløbet.

## 2.1 Patientuddannelser

Formålet med patientuddannelsen er, at personer med kronisk sygdom tilegner sig kompetencer, der gør dem i stand til at håndtere deres kroniske sygdom bedre. Det er imidlertid stadig i vid udstrækning uafklaret, hvilken effekt der er af patientuddannelser, samt uafklaret med hvilke metoder man mest hensigtsmæssigt måler effekten. Sundhedsstyrelsen gennemførte i 2005 en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter, og her blev det tydeligt, at den eksisterende viden om patientskoler er ufuldstændig. På en række sygdomsområder ses positive effekter af undervisningen, men rapporten konkluderer, at der mangler sikker dokumentation for en række effektmål. Der opfordres derfor til en kontinuerlig udvikling på området med yderligere dokumentation, evaluering og forskning (Willaing et al. 2005).

---

<sup>2</sup> Der er dog ikke organiseret patientuddannelse i almen praksis i projektperioden.

---

I 2009 foretog Sundhedsstyrelsen en medicinsk teknologivurdering (MTV)<sup>3</sup> af patientuddannelser. Her efterlyses mere og bedre forskning på området, og det påpeges, at effekten af patientuddannelse ikke er entydig, hvilket betragtes som den væsentligste udfordring (Sundhedsstyrelsen 2009). De effekter, som findes i studierne (med forbehold for det relativt lave evidensniveau), omfatter bl.a. øget viden, empowerment, forbedret helbredsstatus, kontrol af sygdommen samt reduktion i forbrug af sundhedsydelse. Udover at efterspørge større undersøgelser og mere præcise sundhedsfaglige effektmål, efterlyses der også i rapporten undersøgelser af patientuddannelsernes teoretiske grundlag og pædagogiske metoder. Det er netop det udgangspunkt og den vinkel, der ligger til grund for denne evaluering.

Der efterlyses i den medicinske teknologivurdering en kombination af kvantitative effektstudier med kvalitative metoder (op.cit.). I Lærings- og mestringsprojektet er det kvantitative studie lagt ind i et af Region Midtjylland udviklet evalueringsværktøj, der indeholder spørgsmål til patienterne om livsstil, trivsel, håndtering af kronisk sygdom og baggrundsoplysninger. Med data herfra bliver det muligt at se på, hvem der har deltaget, hvilken social og uddannelsesmæssig profil deltagerne har, samt at foretage før- og eftermålinger. Det kvantitative studie vil blive udgivet som en selvstændig rapport, mens nærværende kvalitative evaluering bidrager med en beskrivelse af de teorier, metoder, konkrete pædagogiske redskaber og læringspraksis, som er centrale i L&M-konceptet.

Når en ny patientuddannelse rulles ud, sker det ikke i et tomrum. Der foregår i forvejen noget i de seks kommuner og i Hospitalsenhed Vest, ligesom deltagerne indgår i forskellige projekter og mangeartede sammenhænge i deres liv. De henter desuden viden og erfaringer fra både lokale, nationale og globale sammenhænge. I en sundhedsantropologisk optik bør vi forstå, at der ikke findes én helhed og én enkelt kilde til, hvordan nye sundhedssystemer implementeres, konstrueres og forandres. Vi kan ikke forudsætte en fast og ufravigelig skabelon, som på en og samme måde foldes ud på de forskellige arenaer og blandt de forskellige aktører, der befolker disse. Vejen til forståelse også af sundhedssystemer skabes i en proces af handling og forhandling mellem mennesker og deres omgivelser (Barth 1989). Forståelse og mening konstrueres i grænsefelter, netop der hvor mennesker mødes og skaber nye perspektiver.

---

<sup>3</sup> En MVT er en systematisk og kritisk vurdering af den foreliggende viden ud fra de fire MTV-perspektiver: teknologi, patient, organisation og økonomi med henblik på at tilvejebringe evidensbaseret beslutningsgrundlag.



---

## Metode og teoretisk inspiration

---

For at kunne sige noget om, hvorvidt mennesker med en kronisk lidelse faktisk har udbytte af et patientuddannelsesforløb baseret på Lærings- og mestringskonceptet, er det vigtigt at se på aktørernes erfaringer: deltagernes, de erfarne patienters og de sundhedsprofessionelles.



For at kunne sige noget om, hvorvidt mennesker med en kronisk lidelse faktisk har udbytte af et patientuddannelsesforløb baseret på Lærings- og mestringskonceptet, er det vigtigt at se på aktørernes erfaringer: deltagernes, de erfarne patienters og de sundhedsprofessionelles. Disse erfaringer forstås i relation til parternes respektive 'concerns' – hvad optager dem, hvilke positioner indtager de, og hvilke implikationer har disse faktorer for deres opfattelser, praksis og interaktion (Barth 1993)?

Denne evaluering tager afsæt i en kvalitativ forskningstradition, hvor menneskers meninger, udsagn og handlinger er i fokus (Schwandt 2001). Der er fokus på sociale relationer, på de forestillinger der giver mening til lidelse og velvære, og på de sundhedssystemer og sundhedspolitikker der former vores adgang til behandling, samt de ressourcer der er tilgængelige for folk, der søger behandling (Steffen 2007). Sigtet er at vise og forklare de mangfoldige måder, hvorpå man kan forstå og håndtere verden. Der stilles åbne spørgsmål til livet, som det udfolder sig, uden på forhånd at have formuleret hypoteser (Carter & Little 2007). Undersøgelsen tager i stedet afsæt i nogle bestemte analytisk-teoretiske forståelser af og overvejelser over 'kroniske lidelser', 'identitet', 'interaktion' og 'narrativitet'. Disse vil blive præsenteret i dette kapitel.

### 3.1 Kronisk lidelse fra et illness-perspektiv

Distinktionen mellem 'illness' og 'disease' er efterhånden klassisk og blev formuleret af antropologen og psykiateren Arthur Kleinman i den banebrydende bog *Patients and Healers in the Context of Culture* (Kleinman 1980). Her blev forskellene mellem de sundhedsprofessionelles forståelse (disease) og patienternes oplevelse (illness) indfanget. Denne skelnen er helt central og måske især, når det handler om kroniske lidelser, hvor sygdommen er en uundgåelig del af menneskets hverdag. Illness-begrebet sætter fokus på patienternes oplevelser og især på de måder, hvorpå oplevelser af sygdom og sundhed kommunikeres og forhandles i sociale sammenhænge – det kan være i familien, i shoppingcentret eller til dans i forsamlingshuset. Den enkeltes illness-erfaring farves af vedkommendes placering i 'en lokal moralsk verden' (op.cit.), som er et begreb, der kan bruges til at beskrive den pluralitet af moralske universer, som folk handler i for at finde løsninger på deres sygdomsproblemer og – med henvisning til Kleinman igen:

Folk manøvrerer – ofte kompetent og bevidst – ind og ud af disse moralske universer og gør brug af ressourcerne i deres lokale moralverdener i terapeutiske processer.

(Meinert & Paarup 2007)

Den måde mennesker erfarer sygdom og sundhed på – nemlig subjektivt og individuelt – afhænger af den specifikke situation og dennes meningsfulde kontekst. Lidelse indebærer

både fysiologiske og kognitive oplevelser af og respons på sygdommen. Men samtidig er lidelse også social. Den kommunikerer og forhandles inden for familien og i de forskellige sociale netværk, som individet indgår i. I mødet med sundhedsvæsenets mere biomedicinske forståelse af sygdom er det ofte disse personlige og sociale erfaringer med lidelse, som patienten forsøger at kommunikere. Når L&M appellerer til sundhedsprofessionelle skyldes det et behov for og ønske om at få indsigt i, hvordan man kan placere sig hensigtsmæssigt og udbytterigt mellem disse to positioner.

Lærings- og mestringskonceptet forsøger – med udgangspunkt i patientens erfaringsunivers – grundlæggende at undersøge og indkredse, hvordan livet med en kronisk lidelse kan håndteres. Der er en høj grad af interesse for at få indsigt i illness-perspektivet, der bruges som analytisk 'dåseåbner' (Høyer 2007) til indsigt i deltagernes erfaringer med sygdom og sundhed. Det er netop, hvad der adskiller L&M-konceptet fra mange andre typer af patientuddannelser.

### 3.2 Biomedicinsk viden og hverdagserfaringer

Lærings- og mestringskonceptets kernetænkning handler om at bringe sundhedsprofessionel viden og menneskelig erfaring med kronisk lidelse sammen, ind i det samme undervisningsrum både som komplementære vidensformer og som konkrete personers samtidige tilstedeværelse i læringsrummet (Hopen & Vifladt 2004; Dilling & Burmester 2006). Erfarne patienter og sundhedsprofessionelle får uddannelse sammen, skal planlægge, udføre og evaluere patientuddannelsen sammen, og deltager sammen i projektets forskellige organisatoriske grupper. Tanken er, at viden og erfaring tilsammen kan befordre adfærdsændringer og optimalt medføre øget Lærings- og mestringskompetence. Det er yderligere tanken, at viden og erfaringer skal deles i det fælles rum. Interaktion som pædagogisk praksis spiller derfor en stor rolle.

Ideen med dette samarbejde bygger på begreber som ligeværd og ligeværdighed, som det er vigtigt at belyse både ud fra et teoretisk perspektiv og ud fra et praksisperspektiv. Formuleret inden for en antropologisk tradition handler det om, at forskellige videnstraditioner skal mødes og agere i samme læringsrum. Den ene tradition baseret på en biomedicinsk faglig tradition. Den anden tradition har rødder i en udforskning af en praktisk hverdagsviden om aktørernes gøren og laden i projektet. Det er en vidensform, der interesserer sig for, hvordan deltagerne, de erfarne patienter og de sundhedsprofessionelle håndterer hverdagserfaringer med en kronisk lidelse (Risør 2003). L&M er et forsøg på at lade de to forskellige perspektiver berige hinanden til fælles bedste.

### 3.3 Analytiske tilgange til kroniske lidelser

I sociologien og i antropologien har interessen primært været på den usikkerhed, der er forbundet med at få stillet diagnosen 'kronisk syg', og hvad det betyder for den syge. Flere sociologiske studier forstår kronisk sygdom som en særlig kaotisk begivenhed, der skaber fundamental uorden, kaos, usikkerhed og tab i menneskers liv (Vedsted & Wind 2008) og giver derved anledning til det, Bury har kaldt "*biographical disruption*"; det vil sige et biografisk brud i menneskets livsforløb som en radikal nedbrydende erfaring, der giver anledning til fundamentale forstyrrelser af det kronisk syge menneskes selvopfattelse, relationer til andre og dagligdag (Bury 1982). Det at have fået en kronisk sygdom anses yderligere for at have stor betydning for menneskets opfattelse af identitet. For nogle kan det medføre et identitetstab eller kan betyde, at den kroniske sygdom transformeres til den kronisk syges identitet (Estroff 1993). Det, som Kristensen har givet overskriften i en nylig artikel *At være eller ikke være diabetiker?*, som handler om forskellen på at have diabetes eller at være diabetiker (Kristensen 2008).

Flere nyere antropologiske og sociologiske studier anvender en narrativ tilgang, hvor grundantagelsen er, at sygefortællinger kan skabe mening, betydning og sammenhæng i den uorden, det kaos og den usikkerhed, som kronisk sygdom medfører (Kleinman 1988; Garro 2000; Mattingly 2000). Det er en tankegang, som kan genfindes i L&M-konceptet, hvor det at dele sin sygefortælling med andre tillægges en terapeutisk effekt i sig selv. Hertil kommer, at publikummet kan bidrage til en genfortælling eller til at sætte fortællingen i et nyt perspektiv. I L&M-konceptet bruger den sundhedsprofessionelle strategisk at zoome ind på forskellige steder i fortællingen med henblik på at øge fortællerens indsigt og dermed mestring. Der er i denne tilgang stor fokus på hverdagslivet og mindre fokus på det dramatiske og dermed også på et underforstået 'helt lykkeligt før' og 'et helt ulykkeligt efter'. Vi lever ikke i sådanne enten/eller-verdener, men snarere i verdener af både og, hvor det sociale liv for langt de fleste er præget af konstant forandring og er et usikkert sted at være (Beck 1997).

For virkeligt at forstå, hvordan livet med kronisk sygdom udfolder sig, er det nødvendigt at gå helt tæt på hverdagslivets små rutiner og måder, hvorpå der søges skabt sammenhænge og meningsfuldhed, men hvor der også udspiller sig en række dilemmaer og konflikter. Wind argumenterer eksempelvis for, at mennesker, der lever med kronisk sygdom, må navigere i et paradoks, der handler om anerkendelse af at leve et almindeligt, værdigt liv og samtidig være kronisk syg (Wind 2009). Man vil gerne anerkendes som et 'normalt' menneske, men samtidig kan man ikke helt leve det liv, 'normale' mennesker lever. Man vil gerne deltage i familiemiddagen, men den kraftanstrengelse kan medføre, at man efterfølgende er bundet til sengen i flere dage. For mange er det at leve med en kronisk lidelse derfor forbundet med en række dilemmaer, som konstant forhandles og fortolkes, og som på forskellig vis bidrager til fortællingen.



### 3.4 Narrativet som analytisk tilgang

Den narrative tilgang kobler til Lærings- og mestringskonceptet både teoretisk og i praksis. Som Vibeke Steffen skriver, så kalder sygdom og lidelse på historiefortælling (Steffen 2002). Oplevelsen af lidelse, af at det kendte liv er under forandring kombineret måske med overvejelse over liv og død samt søgen efter mening og handlemuligheder. I praksis bruges narrativet som samtalepraksis og som metode til at få indblik i og forståelse af menneskers erfaringer. Adskillelige antropologiske studier viser, hvordan det at fortælle om sin sygdom spiller en central rolle for lidelsen og for helbredelsen. Det at have en lytter, det at bevidne og hjælpe kan i sig selv have terapeutisk værdi. Det at kunne skabe mening i det ellers meningsløse (Mattingly 1998). I denne evaluering bruges den narrative tilgang endvidere som analytisk perspektiv og afsæt for interviews med og analyse af interviews med deltagerne.

Den narrative tilgang er dog ikke kun et spørgsmål om at få skabt orden, sammenhæng og velafgrænsede forståelser, men indeholder også åbenhed, drama og tvetydighed med spørgsmål som: "Hvad sker der nu?", og "Hvor er vi på vej hen?". Historier fortælles ikke for nødvendigvis at sætte os fast på en bestemt fortolkning af livet, og hvor det er på vej hen, men også for at afsøge og forhandle om mulige fortsættelser på historien (Mogensen 2005). Hvis man fx anlægger et større fokus på det sociale forløb i sygdom, som det eksempelvis gælder for funktionelle lidelser, kan der argumenteres for, at der etableres et nyt narrativ – ofte som en modfortælling til biomedicinen – hvorved lidelserne forankres i en social og kulturel verden, og ikke kun i en individuel krop og/eller et sind (Dalsgaard 2005). Narrativet skaber ikke altid orden og mening, men kan tværtimod være med til at sætte negativt fokus på den kroniske sygdom og åbne op for en uønsket verden. Der kan være fortællinger, der mere eller mindre bevidst undgås, fordi den kronisk syge med alle midler søger at skabe en identitet, hvor kronisk sygdom ikke står bøjet i neon. Omvendt sker der det, at sygdom i samme øjeblik udgrænses fra fortællingen, hvorved der vil være en stor del af den menneskelige erfaring og oplevelse, der ikke finder anerkendelse (Wind 2009).

Det er derfor muligt at forstå fortællinger på individniveau, på institutionelt niveau og på et mere overordnet kulturelt niveau, samt at forstå deres indflydelse på hinanden. En fortælling er en mediering mellem menneske og verden, mellem menneske og menneske og mellem mennesket og sig selv. Fortællinger er interaktive skabelsesprocesser, som udspiller sig i sociale sammenhænge, der ikke bare er verbale, men også opstår og forhandles gennem sociale aktiviteter og interaktioner. Fortællingerne både skaber og er skabt i bestemte lokale kontekster. Vi har adgang til at forstå fortællingens budskab, fordi vi har en forforståelse, som gør det muligt at følge fortællingen og genkende dens karakteristika. På den måde åbner fortællingerne for en verden, som man kan træde ind i. Derved bliver det eksempelvis muligt at undersøge, hvilke verdener mennesker med en kronisk lidelse kan træde ind i. Ved at blive opmærksom på en narrativ identitet kan det være med til at belyse, hvem mennesker med

en kronisk lidelse har mulighed for at være, fordi fortællinger er udtryk for moral og derfor kan være med til at kaste lys over spørgsmålet om, hvad der kan være et godt liv. I L&M-datamaterialet er der fortællinger på flere niveauer, som Wind også har identificeret i sit materiale:

- **Samværsfortællinger**, som skabes i interaktionen på uddannelsesforløbene
- **Afklarende fortællinger** skabes i samtalen mellem deltagerne og de sundhedsprofessionelle
- **Interviewfortællinger**, som skabes i interviewsituationen mellem informant og interviewer.

Fortællinger har at gøre med det, der optager mennesker, deres 'concerns', og er derfor noget dynamisk, der opstår, udfoldes og kontinuerligt ændres. Mennesker indgår i en forhandling, indtager positioner om mening og betydning og definerer herigennem ikke kun sig selv, men også de øvrige tilstedeværende (samtalepartneren, publikum, lytteren) samt den større verden (Mattingly 2010). Denne åbnes og bliver måske en ny scene, man kan træde ind på eller en ny situation, der kan erobres. Det er mulighedernes land.

### 3.5 Dataindsamling

*The crucial step in any culturally informed analysis of life ... must be to obtain access to the culturally constructed reality in which they move. This means on the one hand to observe and depict the events that take place around and among people, and the actions of particular persons in these various situations: and then successfully to join them as they, through their own interpretations, endow these events with the meanings that become salient realities in their lives.*

*BARTH 1993*

Der er mange måder at leve i verden på, men vi er som mennesker ikke mere forskellige, end at vi altid kan forestille os hinanden (Hastrup 2004). Antropologien er den videnskab, der påtager sig den opgave at professionalisere denne forestillingsevne og bruge den til at opnå en forståelse af umiddelbart uforståelige fænomener og måder at leve i verden på. Den studerer det som er anderledes – i dette tilfælde patientuddannelse for mennesker med kroniske lidelser – men det er den almene menneskelige forestillings- og indlevelsessevne, som er den grundlæggende metode i antropologien. Vejen frem mod forståelse er derfor at lade sig engagere i de mennesker, vi søger at forstå.

Den primære metode i antropologien er deltagerobservation, hvis gyldne standard har det dobbelte formål, at være både på indersiden – deltagelse – og på ydersiden – observation –

af de sociale aktiviteter og alt hvad der foregår. Graden af deltagelse vil være forskellig afhængig af felten, den specifikke situation, de igangværende aktiviteter og af etnografens personlige karakteristika.

### 3.5.1 Felten

Felten er små steder og fantastiske mennesker i Vestjylland, i behørig afstand fra mit daglige virke både professionelt og privat. Patientuddannelsen baseret på Lærings- og mestringsprincipper inkluderer seks kommuner og Hospitalsenhed Vest i den vestligste del af Region Midtjylland. Men kommuner og hospitaler 'gør' jo ikke noget, så i virkeligheden er felten menneskelige tanker, overvejelser, oplevelser og erfaringer i forbindelse med deres meget forskellige tilknytning til projektet: Det kan være som menneske med en kronisk lidelse, som erfaren patient eller som sundhedsprofessionel. Og alle aktørerne i denne felt har en fortid, en nutid og en fremtid af forskellig karakter, samtidig med at de er positioneret forskelligt, både hvad angår køn, alder, uddannelse, social baggrund, arbejdsmarkedstilknytning og sygdomserfaring. Pointen er at kunne sige noget fra alle disse forskellige perspektiver, samtidig med at holde sig for øje at skabe distance, at kunne reflektere og give noget igen der bringer forståelse, indsigt og viden på banen, som de forskellige perspektiver kan genkende (om ikke altid ikke genkendende till!).

Vestjyderne er sultne. Dels efter 'at gøre noget i forbindelse med mennesker med kronisk lidelse':

Dengang jeg blev opereret for min hjertelidelse, var der slet ikke noget at komme efter. Jeg fik bare operationen, og så blev jeg sendt hjem og måtte klare mig selv. Aldrig har jeg været så bange.

*(Individuelt interview, erfaren patient)*

Ved sådan en udtalelse forestiller man sig, at mennesker med kroniske lidelser har følt et enormt svigt fra 'sundhedsvæsenet' i en sådan situation. Og alligevel længes de efter at komme i gang med at danse:

Jeg er nødt til at få noget mere luft, ellers kan jeg hverken få luft, når vi danser linedans, eller når der er bal i forsamlingshuset om lørdagen.

*(Individuelt interview, deltager)*

Der er ikke nogen klynken over det liv, de er i gang med og heller ikke over antropologien, der af og til ruller ind i deres liv og anmoder om opmærksomhed. Kun interesse, åbenhed, nysgerrighed for at dele det, der optager 'dem' med 'en Anden'. En central præmis i antropologien er at skabe gennemsigtighed, og det skal være muligt for læseren at følge vejen gennem evalueringslandskabet.

I forlængelse heraf kan det være relevant med Grøn (2009) at karakterisere dette feltarbejde som et 'flerstedet' feltarbejde, og med Wind (2009) at understrege det 'interaktionelle og positionerede' som de væsentligste komponenter i deltagelsen. Mødestederne er mange. Jeg har mødt enkeltpersoner til afklarende samtaler i kommunale sundhedscentre eller på hospitalet, og jeg har mødt dem i deres hjem. Jeg har deltaget i undervisningsforløb på hospitaler, i sundhedscentre og i lokalcentre. Jeg har lavet interview i private hjem, i sundhedscentre og i et Regionshus. Og så har der selvfølgelig været møder med mig selv på lange køreture gennem smukke landskaber med mulighed for refleksion og fokus.

Det interaktionelle henviser til, at der sker noget mellem mennesker, at der er en gensidig påvirkning og fortolkning, men ikke nødvendigvis at der på forhånd er enighed om, hvad der sker. Det positionelle handler om hele tiden at skulle så at sige 'fortjene' positionen gennem skabelse af tillid og fortrolighed. Så det med at møde 'en Anden' er i virkeligheden et møde, der går begge veje. Også antropologen bliver underkastet et detektivisk blik: "Gud ved, om hun skriver alt, hvad vi siger?" (Deltager).

Jeg er af projektledelsen blevet præsenteret for projektets styringsgruppe og nøglepersoner. Disse har guidet mig videre til sundhedsprofessionelle i kommuner og på hospitaler. Med disse sundhedsprofessionelle i hånden er jeg blevet inviteret ind i menneskers hjem eller har deltaget i samtaler eller undervisningsforløb på offentlige steder. Her har jeg kunnet etablere kontakt til projektets deltagere, mennesker med kroniske lidelser, og efterfølgende haft muligheden for direkte at kontakte dem, lave en aftale og endelig at mødes med dem på et af dem udvalgt sted – offentligt eller privat. Det har været en fantastisk rejse gennem et både offentligt, personligt, privat – og ind imellem meget intimt landskab.

### 3.5.2 *Situationer og aktiviteter*

Feltarbejdet producerer mangeartede data. Stemninger, billeder, åbenbaringer. Det er herfra feltnoterne stammer. De er fra mine observationer i samtaler, i undervisningsforløb, i møder, i uddannelsen. Hertil kan lægges projektdokumenter, mødereferater samt en enkelt båndoptagelse af et efteruddannelsesforløb. De væsentligste feltnoter stammer fra afklarende og opfølgende samtaler med mennesker med kroniske lidelser og fra min deltagelse i de kommunale og hospitalsbaserede undervisningsforløb. Af dem har der været:

- 2 forløb på tværs af diagnoser – kommuner
- 1 KOL-forløb – kommune
- 1 kræftforløb – kommune
- 1 diabetesforløb – hospital

Derudover har jeg lavet en del interview, både individuelle og fokusgrupeinterview. De er blevet båndet, transskriberet og analyseret på tværs ved brug af Nvivo Software, som kan hjælpe med at opstille og adskille kategorier og temaer, som går igen i de forskellige interview, men som ikke kan erstatte meningskondensering i de enkelte interview, hvor det i højere grad er dybde, sammenhæng og kontekst, der identificeres og analyseres.

#### ANTAL INTERVIEW

Interview	Individuelle	Fokusgruppe
Erfarne patienter	2	2
Sundhedsprofessionelle	3	2
Deltagere	7	2
Sundhedschefer	1	-
I alt	13	6

TABEL 1

Interviewene er alle udformet med en narrativ tilgang, med afsæt i den fællesmængde den/de interviewede og jeg har haft, og med afstikkere til en både reflektorisk fortid og en forestillet fremtid. Denne åbne og udforskende metode er blevet koblet med mere strukturerede spørgsmål, hvor jeg på forhånd har identificeret temaer, emner og problematikker.

#### 3.5.3 Roller og etiske overvejelser

Ligesom det ved hvert eneste møde med Lærings- og mestringskonceptets mange og meget forskellige mennesker har været vigtigt at tydeliggøre min rolle i projektet – og dermed skabe en platform for mine forskellige måder at etablere relationer og interagere med de mange og meget forskellige mennesker på – finder jeg det vigtigt her også at eksplicite mine grænser. Og her vender jeg tilbage til mine overvejelser i forbindelse med feltarbejds status og muligheder, deltagerobservationens udfordringer og begrænsninger. Der er i dette projekt klare grænser for, hvor involveret jeg har været/kan være i forhold til den problematik, det er at være ramt af sygdom og lidelse. Ud over mennesker med kroniske lidelsers sociale væren, interaktionelle kompetencer og hverdagslivserfaringer har de også nogle kropslige erfaringer, der rækker ud over mit erfaringsrum. Jeg har ikke og har aldrig haft en kronisk sygdom og har indtil videre meget få erfaringer med langvarig lidelse i mit nærmeste netværk. Her er det bedste, jeg kan gøre, at lytte til og formidle erfaringen samtidig med, at jeg forbliver reflekterende og forsøger at give et indblik i omfanget af lidelsen

og dette omfangs betydning for handlinger og væren. Det er samme problematik, der gør sig gældende i mine analyser af de sundhedsprofessionelle, selvom det her ikke handler om kropslighed. Men jeg er ikke og har aldrig været sundhedsprofessionel, så også her må jeg træde varsomt med både anerkendelse og empati. Over for begge kategorier af mennesker har jeg kunnet komme, og jeg har kunnet gå, men alligevel er det mit håb og mit ansvar, at jeg efterlader et spor, som både er genkendeligt, udfordrende og anvendeligt.

---

## Læring og mestring som ideologi og metode

---

Historien om L&M-konceptet i Danmark tager sit afsæt i Sundhedsfremmeafdelingen i det gamle Ringkøbing Amt. Her var man – ofte i samarbejde med kommunerne – optaget af at udbrede og implementere en sundhedsfremmende tilgang i arbejdet med folkesundhed. En væsentlig ny og anderledes synsvinkel på sundhedsarbejde, som kræver en sundhedsforståelse frem for en sygdomsforståelse.



Historien om L&M-konceptet i Danmark tager sit afsæt i Sundhedsfremmeafdelingen i det gamle Ringkøbing Amt. Her var man – ofte i samarbejde med kommunerne – optaget af at udbrede og implementere en sundhedsfremmende tilgang i arbejdet med folkesundhed. En væsentlig ny og anderledes synsvinkel på sundhedsarbejde, som kræver en sundhedsforståelse frem for en sygdomsforståelse. Sundhedsfremme har sit ærinde i "... hvad der holder folk raske, i stedet for, hvad der gør dem syge. Man fokuserer på ressourcer og handlemuligheder i stedet for på risici. Man sigter efter at mobilisere det overskud, der gør folk robuste over for dagligdagens og livets stressorer" (Jensen & Johnsen 2000). Det er på denne baggrund, at man har taget Lærings- og mestringskonceptet til sig i Vestjylland.

## 4.1 Det norske Lærings- og mestringskoncept

Det er en tilsvarende tankegang, der i Norge fører til udviklingen af og arbejdet med sundhedspædagogik i Lærings- og mestringskonceptet. Det har de gjort i Norge siden 1990, fordi: "Helsepedagogikk er et begrep som ofte brukes uten at vi tenker gjennom hva det innebærer. Ved å sette det på dagsordenen, ønsker vi å rette blikket mot samspillet mellom pasient og helsearbeider, både når det gjelder pedagogisk tilnærming og praktiske tips i vejledning og opplæring" (Hopen & Vifladd 2004).

### 4.1.1 Den norske model – ideologi

I et samarbejde mellem patientforeninger, Aker sykehus, Oslo og Sosial og helsedepartementet i Norge etableredes i 1990 et centralt Lærings- og mestringscenter ved Aker sykehus med henblik på at udvikle og etablere læringstilbud, som fremmer selvstændighed og ansvarlighed i forhold til egen kronisk sygdom. Det er projektets ideologi, at sundhedsprofessionelles faglige indsigt og patienternes erfaringsbaserede viden tilsammen er nødvendige for at kunne tilbyde gode læringstilbud. Dette samarbejde bygger på ligeværd mellem fagkundskab og erfaringsbaseret viden og har læring og mestring som omdrejningspunkt (SINTEF 2006).

**Læring** defineres som:

- "relativt varige ændringer af viden, færdigheder og holdninger"

**Mestring** defineres som:

- "oplevelse af at have kræfter til at møde udfordringer og følelse af at have kontrol over eget liv. Aktiv og god mestring hjælper dig med at tilpasse dig til den nye virkelighed og sætter dig i stand til at se forskellen på:
  - det du må leve med,
  - det du selv kan være med til at ændre på."

(Hopen & Vifladd 2004)



Tilgangen tager afsæt i vigtigheden af at se på, hvordan mennesker med kronisk sygdom agerer i verden: "Helsefagene trenger begreper som beskriver verden fra handlende persons perspektiv. Folk handler ut fra den betydningen og verdien ting har for dem, og denne forståelsen har stor forklaringskraft. Helsefagene trenger troverdige forklaringer på hvorfor folk handler som de gjør når det gjelder helse og sykdom" (SINTEF 2006).

#### 4.1.2 Den norske model – metode

Lærings- og mestringstankegangen i Norge har spredt og forankret sig lokalt, og man har etableret et centralt og samlende nationalt Lærings- og mestringscenter i Oslo med forpligtelse til at samarbejde med og oprette lokale uddannelser. Det meste er foregået regionalt på hospitalerne, men målet er at få kommunerne mere involveret, sådan som det allerede er sket på en række andre områder – fx psykiatrien, hjerneskadede børn, etniske minoritetsgrupper osv.

Implementeringen af L&M-konceptet bygger på to centrale elementer:

- **Kompetenceudvikling:** Sundhedspersonalet skal udvikle sig til bedre sundhedspædagoger ud fra en forestilling om, at måden viden formidles på er afgørende for de kronisk syge og deres familier. Sundhedspersonalet skal påtage sig vejlederrollen frem for ekspertrollen og dermed bidrage til det andet vigtige element, nemlig
- **Det ligeværdige samarbejde:** Som skal være i dialog med brugerne (patienter og pårørende), således at deres hverdagsviden tillægges værdi.

For at sikre genkendelighed og ensartethed er der arbejdet en del med kvalitetssikring. Bl.a. er der udarbejdet en standardmodel for samarbejdet mellem erfarne brugere og sundhedspersonalet, som indebærer, at visse kriterier må opfyldes for at kunne blive 'erfarne bruger', og at rekruttering foregår i samarbejde med patientforeningerne. Det er ligeledes standard, at sundhedspersonale og erfarne brugere sammen planlægger, gennemfører og evaluerer undervisningsforløbene, så erfaringerne kan bringes videre til næste undervisningsforløb. Der er udarbejdet kriterier for, hvordan et Lærings- og mestringscenter skal fungere, og der er etableret registre, som også løbende bidrager til kvalitetssikringen (SINTEF 2006).

Den norske model inspirerede til store tanker i det vestlige Jylland. Hvor, hvordan, med og for hvem zoomes der ind på i de næste afsnit. Inspirationen er tydelig, og det har da også været muligt i projektperioden at etablere et nordisk netværkssamarbejde, som indtil videre også inkluderer Sverige. Men lad det også være tydeligt, at L&M-projektet i Danmark har udviklet og skabt et helt selvstændigt koncept tilpasset tanker, overvejelser og perspektiver på arbejdet med folkesundhed, som i forvejen gjorde sig gældende, og som er blevet udviklet og implementeret gennem det lange samarbejde mellem region, kommuner og hospitaler. Og sådan er det med 'Traveling technologies', som ny forskning peger på (Nielsen 2010).

## 4.2 L&M i Region Midtjylland

Som en del af den første sundhedsaftale mellem Region Midtjylland og kommunerne Herning, Ikast-Brande, Holstebro, Struer, Lemvig og Ringkøbing-Skjern blev det besluttet at gennemføre et treårigt udviklingsprojekt, som anvender Lærings- og mestringsprincipper i uddannelsesstilbud til mennesker med kroniske lidelser (type 2-diabetes, KOL, og hjertekar-sygdomme). Projektet omfatter i udgangspunktet uddannelsesstilbud i hospitalsregi, i kommunerne og hos praktiserende læger.

I praksis er samarbejdet drevet af de kommunalt- og hospitalsudpegede nøglepersoner, som har planlagt, gennemført, debatteret og udviklet projektet og dets patientuddannelsesforløb. Nøglepersonerne er drivkraften i arbejdsgruppen. Det er især kommunerne, der har taget konceptet til sig. De har stillet rammer og ressourcer til rådighed og har set konceptet som en god mulighed for at sætte fokus på opgaven med patientrettet forebyggelse. Der er desuden inkluderet ét hospitalsbaseret forløb i evalueringen. De praktiserende læger har kun i begrænset omfang deltaget i projektets arbejdsgruppe og slet ikke i projektets uddannelsesstilbud. Patientforeningerne i det vestlige Jylland har udpeget to personer, som har deltaget i hele processen omkring udvikling og gennemførelse af projektet.

Nøglepersonerne er ud over at være projektets centrale udviklingsaktører også garanter for, at L&M-principperne får en lokal udbredelse og forankring. De fungerer som projektets ambassadører ud i kommunerne. Ud over selv at have gennemgået L&M-uddannelsen og selv gennemføre patientuddannelsesforløb for mennesker med kroniske lidelser, er det også dem, der rekrutterer erfarne patienter og sikrer, at det nødvendige antal sundhedsprofessionelle i den enkelte kommune gennemfører L&M-uddannelsen. Samtidig skal de medvirke til at skabe rammer og vilkår for, at den sundhedspædagogiske tilgang bliver udbredt til kolleger og andre faggrupper.

Som i Norge er en af projektets krumtapper også her kompetenceudvikling af sundhedsprofessionelle. I Vestjylland har de med stor succes sammensmeltet denne med et af konceptets andre centrale elementer, nemlig det ligeværdige samarbejde med erfarne patienter. Dette har man bl.a. gjort ved at inkludere de erfarne patienter i kompetenceudviklingsforløbet for de sundhedsprofessionelle. Inden vi går i detaljer med konstruktionen af et sådant fælles uddannelsesforløb, skal vi have styr på den grundlæggende sundhedspædagogiske teori, der ligger bag begreber som læring og mestring.

### 4.3 Projektets Lærings- og mestringsteori

L&M stiller spørgsmålstejn ved naturvidenskabelige forestillinger om en objektiv, evidensbaseret og overførbart viden som den eneste vej til at håndtere sundhedsproblemer. I forhold til mennesker med kroniske og langvarige sygdomme tager man i stedet afsæt i en forståelse af mennesker som kompetente i eget liv, og det, der derfor er brug for, er uddannelser, "... der øger muligheden for at mestre deres situation, få bedre livskvalitet og kunne deltage mere aktivt i samfundslivet" (Nielsen 2010). Eftersøgningen af adækvate pædagogiske principper for en sådan tilgang har ført hele projektet i en humanistisk og samfundsvidenskabelig retning, hvor fokus i høj grad bliver på begreber og beskrivelser af verden set fra handlende individers perspektiv.

De grundlæggende pædagogiske principper er 'læring' og 'mestring'. Det er to forskellige begreber, men i praksis hænger de sammen. De hænger sammen i projektets overskrift, navngivning og i de involverede parter forståelse. Det til trods for, at de hver især kan defineres, kategoriseres og meningsfyldt eksistere selvstændigt.

#### 4.3.1 Projektets teori om læring

L&M-konceptet gør i overvejende grad op med, at læring er en individuel proces, som har en begyndelse og en slutning, kan adskilles fra vore øvrige aktiviteter, og som er et resultat af undervisning. Læring skal tværtimod ses i sammenhæng med vores levede erfaring og kontinuerlige deltagelse i verden; læring er en del af vores menneskelige natur i lige så høj grad som det at spise eller at sove. Læring er livsopretholdende og helt uundgåelig, og vi er faktisk ret gode til det. Læring er desuden et fundamentalt socialt fænomen, der afspejler vores egen dybt sociale natur som mennesker med evne til indsigt (Wenger 2004).

At forstå læring som et socialt fænomen gør det muligt at se læring i et processuelt perspektiv. I projektets kompetenceudviklingsforløb for sundhedsprofessionelle trækkes der især på Knud Illeris' forståelse af læring som en samtidig tilegnelses- og samspilsproces, der både er af mellemmenneskelig og samfundsmæssig karakter (Illeris 1999; 2002). Dette skaber et enormt mangfoldigt sæt af muligheder og betingelser, der grundlæggende sætter rammerne for den næsten grænseløse og uendeligt komplicerede menneskelige læring.

Tilegnelsesprocessen omfatter både et indhold og en drivkraft. Man kan ikke meningsfuldt tale om læring, uden at der er et indhold, et eller andet der læres. Det kan være viden, kundskaber, færdigheder, forståelse, indsigt, mening, holdninger eller kvalifikationer. Her er viden, herunder sundhedsfaglig viden, kun én af mange "... filosofiske grundantagelser, der også bygger på værdier", som det er blevet formuleret af projektets uddannelsesansvarlige (Feltnoter). Det er vigtigt at understrege, at tilegnelsesprocessen kræver både et subjekt og

et objekt, der er altid tale om nogen, der lærer noget, og dette noget er tilegnelsesprocessens objekt. L&M-konceptet bygger på en forståelse af, at tilegnelse af indhold sker bedst ved en "... anerkendende, involverende og dialogbaseret undervisning" (ibid.), som det er blevet formuleret af projektets uddannelsesansvarlige.

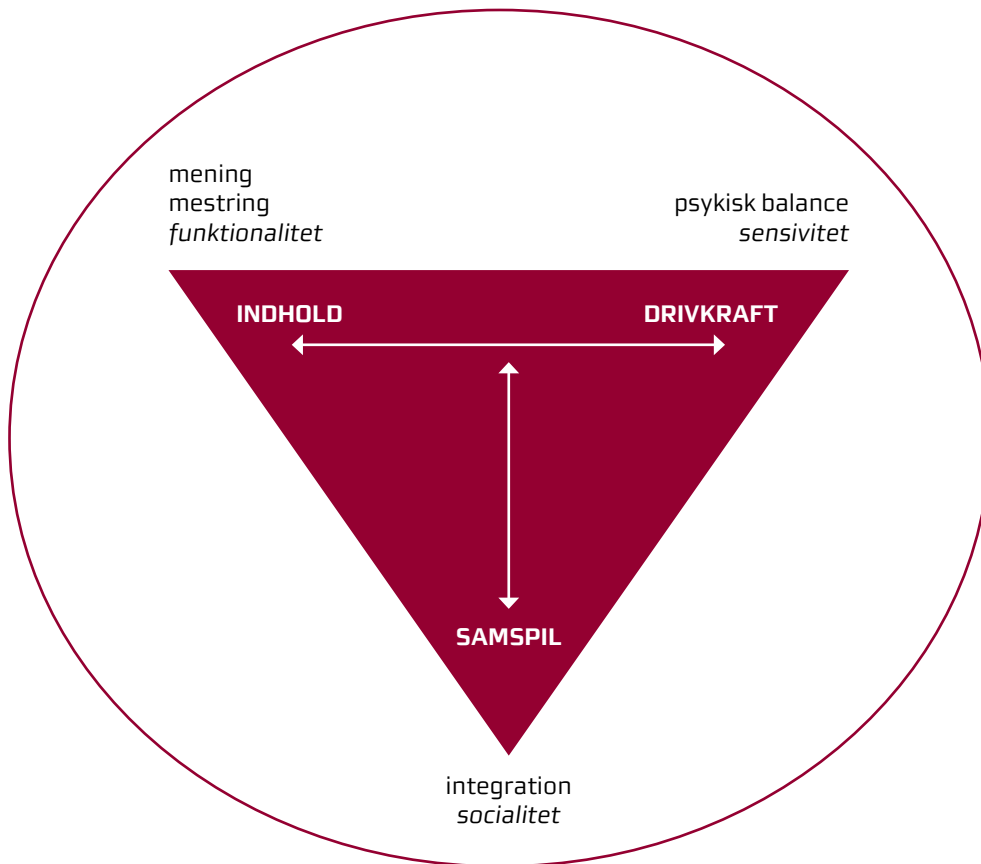
I tilegnelsesprocessen udvikles den lærendes indsigt, forståelse og formåen. Målet er dels at skabe mening, dvs. en sammenhængende forståelse af tilværelsens forskellige forhold (Bruner & Turner 1986; Antonovsky 1987), dels at opøve mestring i form af de færdigheder og måder at forholde os på, der sætter os i stand til at takle tilværelsens praktiske udfordringer. Hvis processen og indholdet for den lærende er optimalt, bliver det muligt at opnå en situation af funktionalitet, som ifølge Illeris er karakteriseret ved sammenhæng baseret på forståelse, håndterbarhed og meningsfuldhed.

Drivkraften er helt fundamental for, at en tilegnelse kan finde sted. Der skal enorme mængder af psykisk og kropslig energi til at gennemføre en læringsproces, det gælder både det motivationelle, det følelsesmæssige og det viljesmæssige aspekt. Der skal være noget på spil: en nysgerrighed, en usikkerhed eller et udækket behov som får os til at ønske at genoprette balancen, hvorved vi samtidig udvikler vores sensitivitet eller følsomhed i forhold til os selv og vores omverden. I L&M arbejdes der med en forståelse af drivkraft, som noget, der ikke kan påtvinges den enkelte: "Man kan ikke motivere andre mennesker, men hjælpe andre til at finde motivation" (Feltnoter).

Tilegnelsesprocessen er påvirket af og påvirker samspilsprocessen. Den drejer sig om individets samspil med den sociale og materielle omverden, og den gør sig gældende på to niveauer: På den ene side det nære, sociale niveau som dækker familie, venner, undervisningssituationer, arbejdsgrupper osv. og på den anden det overordnede samfundsmæssige niveau, der sætter præmisserne for samspillet. Det drejer sig om handling, kommunikation og interaktion som væsentlige elementer i vores udveksling med og relation til omverdenen. Samspilsprocessen bidrager til udvikling af den lærendes socialitet, som dækker over den enkeltes evner og ressourcer til at engagere sig hensigtsmæssigt i forskellige former for socialt samspil mellem mennesker. Og så er vi tilbage ved tilegnelsesprocessens to dimensioner, indhold og drivkraft, som præger socialiteten.

## LÆRING SOM UDVIKLING AF KOMPETENCE

FIGUR 1



Denne læringsmodel afspejler L&M's mål om at anvende og tentativt videreudvikle en læringsmodel med udgangspunkt i en kompleks læringsforståelse. Den skal anvendes og kunne forstås af en heterogen målgruppe, der både består af sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og mennesker med kroniske lidelser. De skal alle kunne finde sig til rette med en forståelse af læringsprocessens indhold, drivkræfter og samspil samtidig med, at de befinder sig på hvert sit sted i livet og på hvert sit refleksoriske niveau. De skal kunne acceptere, at der ikke findes skolebogs løsninger, ej heller facitlister, men derimod en uendelig række af refleksionsprocesser der konstant kræver noget, involverer og udfordrer den enkelte.

#### 4.3.2 Læring og erfaring

L&M-konceptet bygger på ligeværd i undervisningen mellem sundhedsprofessionel viden og patienters erfaringsviden. Det formuleres i uddannelsen som ligeværdighed mellem, "... at sundhedsprofessionelle bidrager med faglig viden, og erfarne patienter bidrager med

erfaringer fra livet med kronisk sygdom" (Feltnoter). Når det drejer sig om erfaring, gælder det de erfaringer, som kan være betydende for deltagerne, og som har væsentlig betydning i den konkrete undervisningssammenhæng – både for den der fortæller, og for dem der lytter. Illeris opstiller nogle bestemte kvalitative kriterier, der skal være opfyldt, når vi begiver os af med at dele og almengøre erfaring:

1. Læringen skal være af væsentlig subjektiv betydning med hensyn til både indholds-, drivkraft- og samspilsdimensionen.
2. Læringen skal indgå som et led i en sammenhængende proces; der skal være kontinuitet.
3. Samspilsprocessen mellem individet og dets omverden skal være af en sådan karakter, at individet kan siges at indgå som et subjekt i situationen, dvs. at det er aktivt til stede og er sig selv bevidst.
4. Erfaringsdannelsen er altid socialt formidlet. Den finder ikke sted i individuel isolation, men behøver nødvendigvis en social sammenhæng.
5. Påvirkninger fra omgivelserne afspejler eller eksemplificerer relevante, samfundsmæssige, materielle og/eller sociale strukturer.

Den erfaringsbaserede viden bliver i L&M hentet frem og struktureret ved hjælp af arbejdet med narrativer. For erfaringer er ikke kun noget, man kan hente i fortiden, uden at det giver mening i nutiden og intenderer handlinger i fremtiden. Hermed kan erfaringer bidrage til øget mestring.

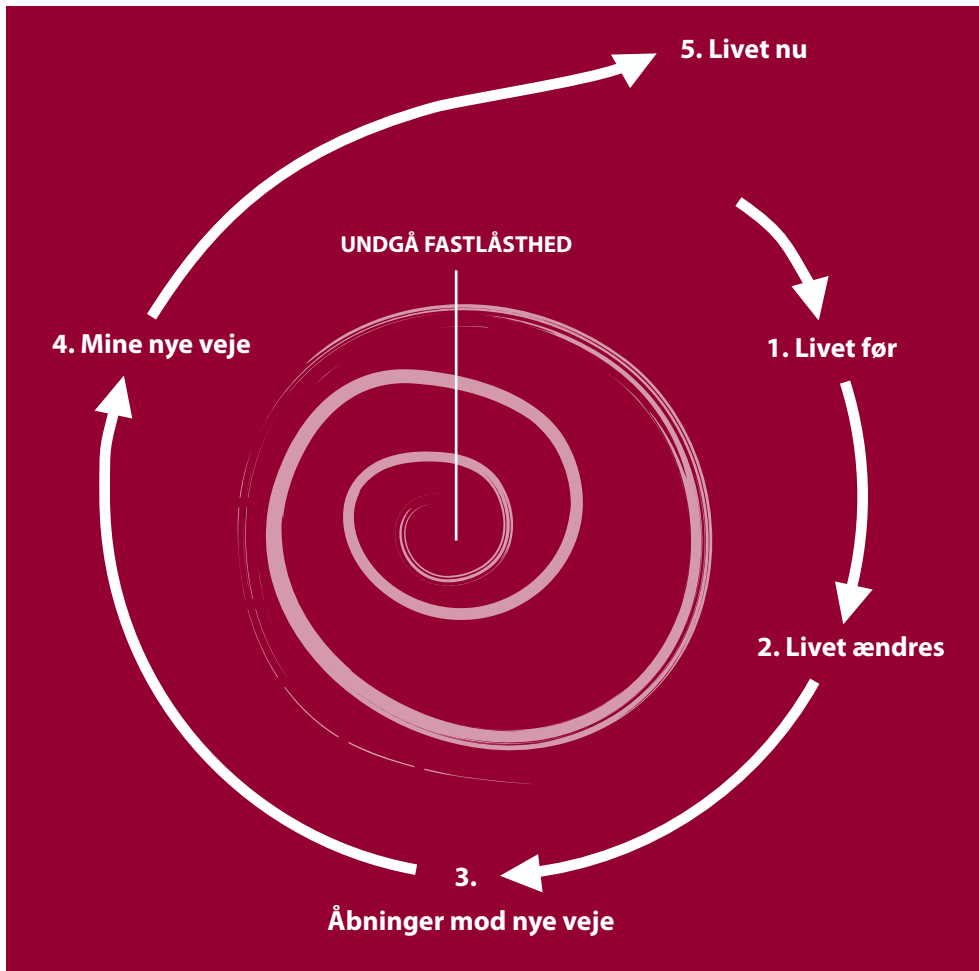
### **4.3.3 Mestring og mestringsstrategier**

Mestring – den anden halvdel af L&M-konceptet – er tidligere defineret, som oplevelsen af at have kræfter til at møde udfordringer og følelsen af at have kontrol over eget liv. Opøvelse af mestring sammen med skabelse af mening har stor betydning for individets evne til at fungere hensigtsmæssigt i de forskellige sammenhænge, det indgår i. Det anses for at være en menneskelig nødvendighed at søge at mestre de udfordringer, vi møder i vores liv (Metner & Storgård 2007).

Mestringsstrategier kan dog have væsensforskellig karakter. Det betyder, at 'mestringen' ikke nødvendigvis er hensigtsmæssig i et snævert sundhedsmæssigt perspektiv. Der kan være tale om, at man undgår sine problemer, at man udholder dem, eller at man fokuserer på at løse dem. I alle tilfælde mestres udfordringen, og det valg, der træffes, sker på baggrund af det, vi hver især kan finde ud af. Det her er en vigtig pointe i læringsmæssig sammenhæng. For det betyder netop ikke, at man ikke kan opøve og udvikle nye strategier, skønt man har fået indkodet visse strategier som del af ens repertoire (op.cit.).

**MESTRINGSPROCESSEN**

FIGUR 2



Det er denne mulighed for ændring, der gribes fat i med L&M-konceptets arbejde med mestring. Opgaven er at fremme og synliggøre menneskers mestringsstrategier og dermed anerkende de ressourcer, der bliver brugt på at håndtere kronisk lidelse. Dernæst at være med til at skabe rammer og vilkår for, at mennesker kan blive motiveret til at udvikle nye og alternative mestringsstrategier.

#### 4.4 Opsummering

Læring og mestring omfatter – i denne forståelse – komplekse individuelle og sociale processer, som kræver en udstrakt grad af refleksion og selvrefleksion i undervisnings-situationen. Det gælder for undervisere såvel som deltagere. I L&M søges en forståelse af

'livslang læring' omsat til en håndterbar praksis, som kan forstås og giver mening for alle de involverede parter – også efter uddannelsens afslutning. Det er en vanskelig læringsproces at håndtere for de sundhedsprofessionelle, som ofte er skoledet i en mere traditionel form for læring. De bliver ikke hjulpet på vej med lærebogsmateriale og manualer, der kan hentes frem ved givne lejligheder. De skal kunne være i, reflektere i og handle i situationen. Ikke alle kan det. Sådan er det også for de erfarne patienter og for deltagerne. For dem er der også i høj grad tale om 'situeret læring' byggende på motivation, åbenhed, refleksion og deltagelse. Mange elsker det, men heller ikke i denne gruppe føler alle sig komfortable.



---

# L&M-konceptet omsat til kompetenceudvikling og patientuddannelse

---

# 5

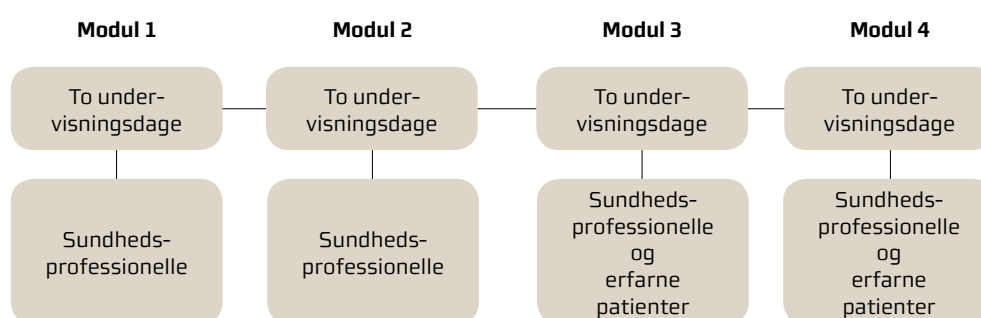
I dette kapitel beskrives projektets kompetenceudviklende uddannelse til sundhedsprofessionelle og erfarne patienter. Uddannelsens fire todagesmoduler foregår på skønne steder i Vestjylland. Kapitlet bygger især på materiale fra deltagerobservation på uddannelsesmodulerne.



I dette kapitel beskrives projektets kompetenceudviklende uddannelse til sundhedsprofessionelle og erfarne patienter. Uddannelsen er delt op i fire moduler, hver af to hele dages varighed, og foregår på skønne steder i Vestjylland. Kapitlet bygger især på materiale fra deltagerobservation på uddannelsesmodulerne samt fra projektkoordinatorens noter fra samme kursus (Knudsen 2008).

FIGUR 3

### UDDANNELSESMODULERNE



En kold og klar februardag i 2008 møder vi 20 sundhedsprofessionelle op til første modul af L&M-konceptet. Der indledes med Benny Andersen-oplæsning, og uddannelsen præsenteres sammen med programmet for dette første modul. Ret hurtigt bliver fokus rettet mod os. For hvem er vi? Hvilke styrkesider har vi? Hvordan kan vi arbejde med at udvikle egne kompetencer? Vi bliver hevet ud på gulvet, går lidt rundt, grupperes ud fra forskellige kategorier og fortæller lidt om os selv til hinanden. Det får projektkoordinatoren til at notere:

Alle virker optagede og engagerede, glade, levende øjne – der fortælles intenst og lyttes intenst – det ser ud som om, at der mærkes og tænkes efter.  
(Knudsen 2008)

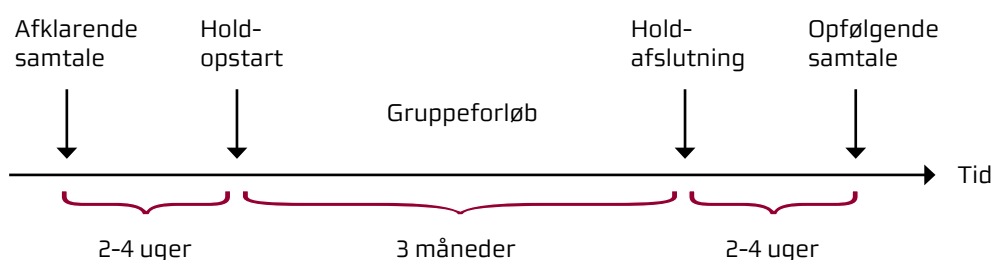
Og så er vi med et snuptag dybt inde i kernen af de sundhedspædagogiske principper: Vi får lov til at mærke med/i/på kroppen, hvordan det er at være i 'rollen som fortæller' eller i 'rollen som lytter'. Og vi får at mærke, hvor fantastisk ubehageligt det er at fortælle, hvis man fornemmer, at lytteren ikke lytter – eller kun lytter halvt! Sådan nogle 'mærkninger' går formiddagen med, og:

Der skrives energisk og tænkes efter undervejs ..., og der stilles uddybende spørgsmål.  
(op.cit.)

Baggrunden for projektet introduceres med tilhørende definitioner, kriterier, hensigter, formål, samarbejdspartnere osv. Der sluttet af med præsentation af 'den afklarende samtale', der i forhold til L&M-konceptets norske ophav er en nyskabelse.

## ET TYPISK FORLØB FOR EN LÆRINGS- OG MESTRINGSUDDANNELSE

FIGUR 4



### 5.1 Den afklarende samtale

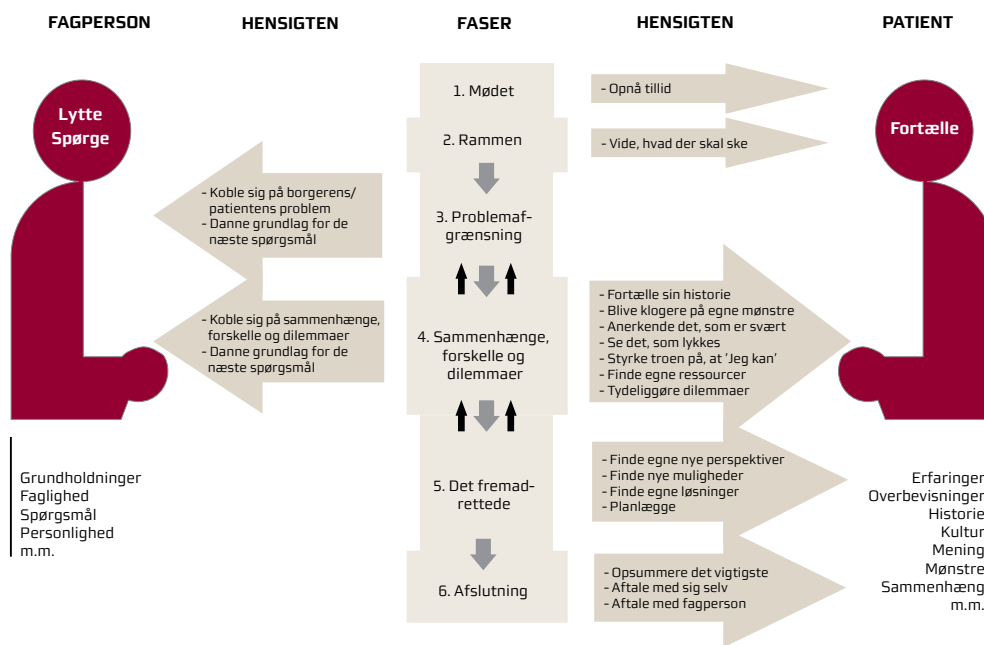
Lærings- og mestringsteoriens sundhedspædagogiske principper bliver udkrystalliseret og konkretiseret i 'den afklarende samtale', som er et værktøj, de sundhedsprofessionelle skal lære at anvende. Det er den samtale, der åbner hele forløbet for deltageren. Der er flere oplagte styrker ved denne tilføjelse:

1. Fokus på mestringskompetencen starter allerede her, hvor den enkelte bliver klar over, hvad der er vigtigt for hende/ham
2. Det enkelte menneske bliver både hørt og set
3. De sundhedsprofessionelle får lejlighed til at forklare meningen med en evt. patientuddannelse
4. Der skabes gensidig tillid
5. På baggrund af de afklarende samtaler kan den sundhedsprofessionelle forberede uddannelsesforløbet og få øje på væsentlige fælles problemstillinger, som evt. ikke kommer frem i grupperummet.

Den afklarende samtale bygger på det allerede skitserede sundhedspædagogiske teori-grundlag samt på fem års erfaringer fra samtaler i Livsstilscaféen i Holstebro ([www.cfk.rm.dk](http://www.cfk.rm.dk)). Samtalen ses som et centralt pædagogisk redskab til, "... at støtte mennesker til at forholde sig til egen sundhed og eventuelt selvdefinerede ændringer" (Schrøder 2008). Samtaleteknikken anvendes ikke kun ved den indledende samtale, men også under uddannelsesforløbene og endelig ved den opfølgende samtale efter forløbets afslutning.

FIGUR 5

**SAMTALESTRUKTUR**



I virkelighedens verden er strukturen mere dynamisk end modellen angiver, da en samtales indhold og forløb er uforudsigeligt. Den kan springe frem og tilbage mellem de enkelte faser afhængigt af, hvad der giver mening for den enkelte.

KILDE: mi(d)t LIV nr. 1, 2008. Udgivet af Center for Folkesundhed, Region Midtjylland ([www.midtliv.rm.dk](http://www.midtliv.rm.dk))

Den afklarende samtale er især udviklet til udsatte grupper (Schrøder 2008), men bygger på principper fra andre og lignende samtaleværktøjer. Der er fokus på anerkendelse, dvs. at støtte den enkelte i at finde frem til succesoplevelser og dermed genopleve, at det er muligt at skabe forandringer (Dalsgaard et al. 2002). Der er fokus på at finde frem til den 'indre' motivation til at skabe forandringer og vurdere både fordele og ulemper forbundet med en evt. forandring (Miller & Rollnick 2004). Formålet med samtalen er, at:

- støtte den kronisk syge i at blive afklaret med, hvad han/hun har behov for at lære
- afdække, hvilke ressourcer han/hun har
- finde frem til, hvad han/hun er optaget af og er glad for i dagligdagen
- finde frem til hvilke barrierer han/hun støder på for at kunne få en god dag
- overveje individuelle mål med en uddannelse
- afklare, om uddannelsen er det rette, eller han/hun skal tilbydes andre forløb.

(Knudsen 2008)

Den afklarende samtale lader sig let integrere i Lærings- og mestringskonceptet grundet det indlysende sammenfald af både ideologi og metoder. Desuden sætter henholdsvis den

afklarende og den opfølgende samtale en tydelig ramme for et lærings- og mestringsforløb set fra borgernes side. Disse samtaler giver endvidere gode muligheder for at registrere målgruppens henvendelser, personlige data, sundhedsdata osv.

På samme måde som Lærings- og mestringsteoriene er ny pædagogisk tænkning for de sundhedsprofessionelle i kommuner og på hospitaler, er den afklarende samtale et værktøj, som de færreste kender eller anvender. Derfor præsenteres de sundhedsprofessionelle for en række gode råd, men også konkrete øvelser og rollespil, der skal gøre dem klar til selv at afholde samtalen. De skal træne i både at spørge og lytte samt reflektere over egen praksis. En af deltagerne giver som eksempel en samtale, som lykkes mindre godt:

*Patient [vil gerne tabe sig]:* Jeg kunne gå en tur.  
*Sundhedsprofessionel:* Kunne du gå om aftenen?  
*Patient:* Nej, det er for mørkt.  
*Sundhedsprofessionel:* Er det det? Det er da ved at blive forår!  
*Patient:* Nej ...  
*Sundhedsprofessionel:* Hvad med om morgenen?  
 (Feltnoter)

Vores underviser foreslår mere åbne spørgsmål, der ikke i første omgang er løsningsorienterede, eksempelvis: "Hvad er det, der gør, at du gerne vil gå? Hvad er det, det giver dig at gå en tur?" Deltagerne skal selv kunne finde/mærke, hvad der er vigtigt/værdifuldt for dem. Skal finde drivkraften i sig selv. Et ønske om at tabe sig kan godt dække over en anden problematik, fx: "Hvad skal jeg bruge min tid til nu, hvor børnene er flyttet hjemmefra?" Med de åbne spørgsmål fandt intervieweren faktisk ud af, at eksemplet ovenfor handlede om tab af identitet. Det, patienten gerne ville, var at skabe sig et nyt netværk, der bla. kunne indbefatte veninder at gå tur med (Knudsen 2008).

Eksemplet peger på noget rigtig svært, nemlig at lade være med at præsentere sine egne gode ideer og løsningsforslag. For de virker nemlig sjældent for andre. I stedet må man understøtte, at borgeren selv finder ud af, hvornår det er passende for hende at gå en tur. Og hvorfor hun gerne vil gå ture. En af de sundhedsprofessionelle opsummerer læringen indtil videre: "Den afklarende samtale handler om handlekompetence. Først må man afklare, hvad der har betydning for mig. Før kan man ikke lave om!" (Feltnoter).

## 5.2 Mødet med de erfarne patienter

På førstedagen af modul 3 møder elleve erfarne patienter op, syv kvinder og fire mænd. Der er både nervøsitet og mange forventninger i luften. At inkludere dem og gøre dem til en del af holdet og af den fælles læring og refleksion er en ny proces. Der lægges ud med en definition af de to forskellige roller:

#### **Sundhedsprofessionelles ansvar:**

- Sikre at den pædagogiske idé følges
- Sikre deltagerinvolvering
- Sikre fokus på ressourcer
- Sikre og styrke handlekraft
- Bidrage med faglig viden
- Sikre en god pædagogisk proces.

#### **Erfarne patienters ansvar:**

- Bidrage med erfaringer fra livet med kronisk sygdom
- Medvirke til at skabe åbenhed og tillid hos deltagerne.

Den første dag går med at tale sig ind på, hvad ansvarsfordelingen og tankerne om lige-værd kan betyde i et konkret samarbejde. De erfarne patienter er lidt i vildrede med, hvad der forventes af dem, de sundhedsprofessionelle er lidt benovede og meget ivrige efter at integrere de erfarne patienter.

På denne første dag bidrager de erfarne patienter med to vigtige ting: De fortæller meget kort deres historie, og de sætter samtidig streg under værdien af at tage patienterfaringer alvorligt. Nedenstående feltnoter beskriver nogle af de erfarne patienters fortællinger:

*Erfaren patient 1:* Jeg er begyndt at kigge på livet, på fremtiden. Fx er motion blevet en integreret del af dagligdagen. Der er hele tiden risiko for at gå i stå, men det er vigtigt at holde fast i fremtiden. Man skal tage hensyn til sig selv, så man kan holde noget længere. Og så må man hele tiden arbejde på at overvinde angsten. For fx at få kræft igen. Sige bøh til bussemændene og ikke blive en anden person.

*Erfaren patient 2:* Jeg har lært struktur og regelmæssighed i min hverdag for at kunne tabe mig. Har kæmpet med overvægt hele livet, og det var tilfældigt, at min diabetes blev opdaget. Jeg var 54 år og følte mig presset af alt det, jeg skulle lære. Det var et stort pres. Usikkerhed, om jeg kunne klare det. Har tabt 17 kg. Har det nu supergodt. Og det var slet ikke lige sådan, som lægen sagde. Se efter det positive.

*(Feltnoter)*

Fortællingerne åbner op for et helt nyt landskab, som handler om livet med en kronisk lidelse, og som tegner konturerne af de Lærings- og mestringsforløb, som de sundhedsprofessionelle om ikke så lang tid selv skal stå for. Det er lidt overvældende at være der – i samme rum som de erfarne patienter – og der bliver da heller ikke rigtig budt ind med, hvordan man i denne situation kan komme videre med disse indledende fortællinger.

Nogle af fortællingerne blotter stor sårbarhed hos de erfarne patienter samtidig med, at der indfinder sig blufærdighed og usikkerhed hos de professionelle. Det går lidt bedre, når de sundhedsprofessionelle selv konstruerer 'cases'. Da parterne bliver sat sammen i grupper for at snakke sig nærmere ind på hinanden, går det igen lidt trægt. Nogle synes, det er lidt for tæt på, at gruppen er lidt for stor, og at de bliver lidt for eksponerede. Alligevel kommer der mange spændende erfaringer på bordet.

Disse erfaringer giver de sundhedsprofessionelle noget at tænke over, og de afspejler også, at de erfarne patienter har rigtig meget at byde på og faktisk på mange forskellige måder intuitivt forstår og spiller med på deres rolle. Mange af de tilstedeværende erfarne patienter har haft deres kroniske lidelse i mange år. De giver sundhedsvæsenet en hård medfart for aldrig rigtig at have lyttet til dem. Derfor synes de, at deres tilstedeværelse på uddannelserne er vigtig, netop fordi de selv har været i deltagerens sko. Med eksempler fra eget liv demonstrerer de for de sundhedsprofessionelle, hvordan det at leve med og mestre en kronisk lidelse er en livslang proces. En proces, som de gerne selv ville have haft en patientuddannelse til at hjælpe dem med. Det bliver påpeget, at det er vigtigt at lytte til de erfarne patienter, finde fælles sprog, fælles forståelse og forsøge at undgå for mange oversættelser. Vi bliver sendt hjem med den hjemmeopgave der hedder: Hvilke styrker har jeg? Hvad skal jeg øve mig i?

### 5.3 Narrativet i teori

I uddannelsen af sundhedsprofessionelle og patienten i L&M-konceptet er narrativet blevet introduceret som praksis. Det har i projektperioden fået stadig større betydning og er blevet udbygget væsentligt, uden at der på noget tidspunkt er lagt teoretisk baggrundsmateriale frem for deltagerne. Alligevel synes det i denne sammenhæng relevant med en kort teoretisk baggrund for arbejdet med narrativer.

Narrativer spiller en stor rolle i konstitueringen af sygdom og sygdomsoplevelser. Det er en af de måder, hvorpå den sygdomsramte kan kommunikere om det, som er hændt ham/hende, og hvordan han/hun oplever det. Hændelsen kan derved tilskrives bestemte betydninger – både for én selv og dem, man fortæller til. Narrativer bruges efterhånden i mange sammenhænge. De kan dække over en bestemt type af fortælling – fx en 'tragedie', en 'romance' eller en 'heltefortælling'. Det er især denne sidste, som vi skal se på her. Narrativet hjælper med at strukturere vores erfaringer med, vores forståelser af og forventninger til vores liv. Vi bruger narrativet til at binde livets forskellige hændelser sammen med en fortid, en nutid og en fremtid, som i den klassiske fortællings opdeling af en begyndelse, en midte og en slutning. Pointen er, at det som ellers kunne opleves som utilsigtede, tilfældige, kaotiske eller meningsløse hændelser, i fortællingen tillægges en sammenhæng og en betydning, som både vedrører én selv og kan kommunikeres til andre (Mogensen 2005).

Den måde, vi forstår os selv på, udspringer af den fortælling, vi har skabt om vores liv og vores erfaringer og forventninger. Men disse erfaringer og forventninger er ikke opstået i et individuelt tomrum. Familierelationer, fællesskaber, normer, værdier, regler, kønnet og traditionerne er alle med til at forme den fortælling, vi skaber om os selv, og da alle disse elementer er dynamiske og foranderlige størrelser, bliver det indlysende, at vores narrativ om os selv skabes i en social forhandling med verden omkring os (White 2006).

Vores narrativer er på én gang individuelle og kollektive. Vi deler og forhandler elementer af vores fortælling. Når vi fortæller et narrativ, konstituerer og positionerer vi os samtidigt som individer i en social sammenhæng (Steffen 2002). Men selvom vi deler elementer af vores fortælling med andre og skaber vores narrativer i lyset af fælles fortællinger og betydnings-sammenhænge, så vil det enkelte individs fortolkning og brug af erfaringen betyde, at to narrativer aldrig bliver identiske, heller ikke med samme fortæller.

Narrativer er en dynamisk størrelse. De sætter ikke blot fortiden i system og skaber mening i det allerede levede liv, men er også med til at præge nye indtryk og sammenhænge, vi indgår i i nutiden. Nye erfaringer bliver gjort meningsfulde, når de bliver sat i forbindelse med allerede eksisterende erfaringer. Omvendt bliver eksisterende erfaringer genfortolket i forhold til de nye erfaringer og betydningssammenhænge, som vi møder nu og her. Vores forståelse af os selv beror således på et konstant dynamisk forhold mellem vores fortid, vores nutid og vores fremtid (Bruner 1986). Dermed er fortællingen ikke et spejl på virkeligheden, men noget der skabes i en relation mellem fortæller og publikum. Lytteren spiller derfor også en aktiv og central rolle (Mattingly 1998).

Gennem en aktiv brug af narrativet som redskab i L&M-uddannelsen lægges der vægt på også at kunne bruge narrativet som afsæt for den enkeltes fremtidsfortælling.

## 5.4 Narrativet i praksis

I praksis kan narrativet bruges som en fortolkningsstrategi med specielt fokus på motiver, forestillinger, følelser og handlinger. Hvordan ser verden ud derfra, hvor fortælleren står? Den narrative tilgang giver mulighed for at møde den enkelte fordomsfrit og ikke i forudfattede forståelser indlejret i sundhedsfaglige sygdomskategoriseringer. Dermed bliver det muligt at forstå, hvad der har mening og værdi for den enkelte også i de situationer, hvor værdierne og meningen bygger på andre og anderledes måder at fortolke både én selv og verden på. Det bliver muligt at forstå en livsverden, vi ikke selv har levet i, og som måske ligger ud over vores eget fortælleunivers og sociale og kulturelle tilhørsforhold (Mattingly 2008).

I L&M bidrager narrativet til deltagerinvolvering som afsæt for læring og identifikation af motivation og ressourcer med henblik på øget mestring. At sætte en så kompleks og potentielt



følelsesmæssig og privat proces i gang kræver et godt samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og erfarne patienter. Et samarbejde, hvor der er enighed om metoder og redskaber, om værdier og mål i undervisningen, og hvor man sammen er klar til at gribe de bolde, som deltagerne måtte kaste. I feltnoterne fra deres fælles uddannelse, står der:

Parterne styres hen mod at have opmærksomhed på fortællingens dybereliggende struktur af noget fortid, nutid og fremtid. Det er en overordnet faseopdeling, som kan underinddeles: opdagelsen, mistanken, frygten, skubben væk, bagatelliseren, skyld, forvirring, meningsløshed. Går man alene med det? Hvem fortæller man (ikke) til? På arbejde? Hjemme? Familie, venner, bekendte? At få sat ord på disse faser er de erfarne patienters opgave. De skal være dåseåbnere, bølgebrydere, nøddeknækkere. De skal på hele tiden og vælge den rigtige del ud til den rigtige lejlighed. Diskussionen bevæger sig igen ind på ansvar og roller. De erfarne patienter er bekymrede over, hvem der styrer og sikrer den proces. Det understreges, at det er den sundhedsprofessionelle, der har ansvaret for, at processen sættes i gang, og at der følges op. Det anbefales, at den rollefordeling lægges frem for deltagerne i undervisningsforløbene, så de også føler sig trygge ved rollefordelingen og hele tiden kan skelne mellem, hvad der er hvad. Også når den sundhedsprofessionelle eksempelvis afbryder den erfarne patient for lige at dvæle ved en følelse, en erfaring eller en god idé. Det ligger også de erfarne patienter på sinde, at de sundhedsprofessionelle skal have blik for de erfarne patienters sårbarhed. Det bekræftes af underviserne, som understreger, at det er et konstant arbejde at skabe tryghed og sikkerhed, hvilket bl.a. beror på de sundhedsprofessionelles evne til at stille de rigtige spørgsmål. At der er tavshedspligt er indlysende, for det der skal skabes er et rum, der er helt deres eget.

*(Feltnoter)*

Efterhånden er der skabt tilstrækkelig tillid og fortrolighed til, at underviserne vurderer, at nogle af de erfarne patienters fortællinger skal frem og bruges i skabelsen af samhørighedsfølelse. Skønt tøvende er der ingen af de erfarne patienter, der afviser at træde op, og i feltnoterne er følgende samtale noteret:

Hændelsen har betydet en brat afslutning på et arbejdsliv og store vanskeligheder med at slippe angst og magtesløshed. Her fokuseres på den fase, der handler om at se lyspunkter.

*Underviser:* Husk første gang det lysnede. Hvad skete der? Hvilke små skridt skete? Hvordan kommer du i gang? Hvilke svingninger i humør oplever du?

*Erfaren patient:* At det lysner, giver nye muligheder, nye opdagelser. Glæde kommer frem, jeg ser fremad.

*Underviser:* Hvilke nye døre åbnede sig? Accept? Hvem taler du med? Følelser?

*Erfaren patient:* Der var tale om et vendepunkt. Begynder på gymnastik, svømning. Jeg er taknemmelig for, at jeg har fået livet. Opstemthed er følelsen. Taknemmelighed sidder i maven, lettelse. Det her dør jeg åbenbart ikke af. Jeg fik hjælp til den psykiske side, for jeg har forholdt mig så meget til døden. Det giver lettelse. Taknemmeligheden fylder mere end angsten.

*Underviser:* Hvordan ser det så ud nu?

*Erfaren patient:* Det, der tynger, er det fysiske tab, da der er så meget, jeg ikke kan lave. Løfte børnebørn. Men jeg er stærk i livserfaring. Det gør mig god til at snakke med andre i krise. Jeg er god til at bygge et system op rent fysisk hver dag, stor karakterstyrke, stædighed. At have evnen til at føle taknemmelighed. Jeg kan være med her, fordi jeg kan huske det uden at dvæle for meget. Jeg føler mig ikke som patient, ikke engang at jeg har en kronisk sygdom.

*Underviser:* I brug af fortællingen er det rigtig vigtigt at guide, styre og fokusere. Hvilke valg har du foretaget? Giv eksempler. Hvordan fik du valgt?

*Erfaren patient:* Jeg vil gøre alt her i livet, som jeg har lyst til. Det bestemte jeg allerede for 20 år siden, da jeg blev skilt. Kriser udløser stærk livsvilje.

*(Feltnoter)*

Denne og de øvrige fortællinger udløser refleksion og eftertanke. Både hos erfarne patienter og de sundhedsprofessionelle. De erfarne patienter hæfter sig ved, at der går tæt på. Nogle synes, man skal gå mere nænsomt til værks. Andre har bemærket, hvilken personlig udvikling man sættes i, når man mærker at andre lytter, og man ikke lader sig mærke med ens nervøsitet. Én, som havde oplevet at blive gået meget nær, siger: "Det var jo utroligt, hvad du gjorde ved mig. Det føltes meget nærgående og knugende, men efterfølgende faktisk befriende. Det har givet stof til eftertanke" (op.cit.). Underviserne fokuserer på, hvad det er, vi lægger mærke til: Tanker om verden, om os selv, om andre, om fremtiden. Hvordan man får fortællingerne skåret til? Underviseren understreger, at hovedredskabet i arbejdet med fortællinger er spørgsmål og lytten.

Den anden bliver et medmenneske ved spørgsmål som: Hvordan klarede du det? Hvad var det værste? Hvordan kom du videre? Ligeværdigheden sikres ved, at den erfarne patient er til stede med sin person og sin fortælling. Er åben over for deltagerne. Formidler åbenheden og de grundlæggende værdier i mestring: at se det i øjnene, at komme videre, at være involveret. Så I er de allervigtigste, de professionelle er jeres tjenere. Det handler om at stille sig til rådighed.

*(Feltnoter)*

For de sundhedsprofessionelle gør anskuelsesundervisningen indtryk. De hæfter sig ved fortællingernes detaljerighed og ved deres handlingspotentiale. Fortællingerne står som et

anvendeligt værktøj i daglig praksis, og selvom det kan være udfordrende at gøre patienterfaringen til omdrejningspunkt, så kan alle se værdien i at give borgeren/patienten plads til at fortælle en afrundet og meningsfuld historie.

## 5.5 Efteruddannelsesmodul

De fire undervisningsmoduler følges op af et efteruddannelsesmodul, hvor de foreløbige erfaringer samles op. Det foregår ligesom den øvrige uddannelse med en kombination af undervisning og øvelser, plenum og gruppearbejde.

De konkrete patientuddannelsesforløb har vist, at den fase, som er mest vanskelig at håndtere for deltagerne og deres pårørende, er 'midterfasen' – den periode, der går fra det første chok over diagnosen har lagt sig, og indtil den kroniske lidelse er blevet en integreret del af hverdagen. I denne fase mister både patienten selv og omgivelserne let tålmodigheden. Lysten til at komme videre er større end de rent faktiske fremskridt og fremdriften lader ane. Også, og måske især, hos de pårørende. Hvordan kan man holde ud at være der?

Men det kommer, når først man begynder at gå tilbage og være til stede i det. Så I skal huske, når I fortæller historier, så skal I ikke forklare. I skal gå tilbage og være tilstede. I skal bare være der en gang til. Og så se hvad der sker, når man er der en gang til. Det er en chance for at genopleve det. Og hver gang I gør det, får I det bedre med det. Det kan godt være, at det gør ondt lige at være i det. Det gør det jo. Men der er også noget helende i at blive fortrolig med sin egen historie. Og sine egne følelser.

*(Båndudskrift)*

De erfarne patienter får feedback direkte ind i deres egne erfaringer, og der peges også for dem på en mulighed til refleksion og forandring.

Der bliver lavet separate øvelser for de erfarne patienter og for de sundhedsprofessionelle. De erfarne patienter får mange opmærksomhedspunkter med sig, så de kan blive bedre til at fortælle deres historie. Så de kan prøve at karakterisere tidspunkter. Finde frem til hvad der rent faktisk skete, når de oplevede lysglimt. Hvor var de henne? Hvad tid på dagen var det? Var det, når de gik tur i haven? Var det, når de snakkede med én? Hvem? Hvad var situationen, når der kom noget ud af det? Og hvad er det så, der sker, når de ryger ned i hullet igen? Og bliver triste og ser sort. Hvordan er det at fortælle om det? Og hvordan er det, at der begynder at komme en vej? Prøv at finde den? Hvad tænkte de? Hvad følte de? Hvad gjorde de? Samme øvelse gælder for de sundhedsprofessionelle, da de skal prøve at finde frem til, hvilke situationer i deres undervisning de har følt sig utilstrækkelige i, og hvor de mistede strukturen eller løb tør for spørgsmål.

Efteruddannelsen handler om at disciplinere fortællingerne, så de bliver anvendelige for andre. At det bliver tydeligt, når det handler om den Store Fortælling; den om kaos, om lyspunkter, om frem og tilbage og endelig til en form for afklaring. Eller når det handler om 'de små hverdagsfortællinger', som gerne må betjene sig af billeder, drama, overdrivelser og sammenligninger:

I kan høre det, det får meget mere liv, når det kommer frem. Det giver saft. Det er konkret. Eller hvordan hun ser ud, når hun sidder dernede i hjørnet. Så fortællinger er alt andet end forklaring og begreber. Det er simpelthen det konkrete.

*(Båndudskrift)*

Den narrative tilgang bliver i uddannelsen aldrig teori, men er hele tiden praksis- og redskabsorienteret. På efteruddannelsesforløbet udfoldes der en detaljeringsgrad, så både sundhedsprofessionelle og erfarne patienter virkelig får metoden under huden i deres fremtidige samarbejde. Fra at være en lille komponent i Lærings- og mestringskonceptet ender det med at have en betydelig vægtning både som pædagogisk redskab og som vindue ind til hinandens verdener.

## 5.6 Opsummering

I projektets kompetenceudvikling er der arbejdet systematisk med sundhedspædagogiske teorier og metoder. Det teoretiske grundlag er søgt forankret i praksis via øvelser og refleksionsprocesser.

De anvendte teorier har gennemgået en metamorfose gennem uddannelsesforløbet. Der har været en bevægelse fra det teoretiske, hvor det hele er blevet gjort konkret, til praksis, til redskaber. Der er tale om en praksisnær uddannelse båret af Lærings- og mestrings-teorierne.

Den vanskeligste balancegang vedrører den differentierede målgruppe. I første omgang skal bolden spilles til både sundhedsprofessionelle og erfarne patienter på en ligeværdig måde. De skal sammen kunne involvere en tredje målgruppes forventninger og ønsker, nemlig den mangfoldige gruppe af mennesker med kroniske lidelser, som deltager i L&M- uddannelsesforløbene rundt omkring i de vestjyske kommuner.

Lærings- og mestringskonceptet som patientuddannelsesforløb beror på en samproduktion af tre parters viden, erfaringer, holdninger og handlinger. Men den store udfordring er nok blevet afsløret – nemlig at de ikke altid er enige. Hvem har ret? Har nogen ret? Eller er det spørgsmål helt forkert? Hvad er på spil for hvem og i hvilke situationer?

I næste kapitel belyses mødet mellem sundhedsprofessionel og erfaren patient i de konkrete patientuddannelsesforløb, hjemme i kommunerne og på hospitalerne. De analyseres som specifikke og positionerede aktører, som sammen og hver for sig er optagede af forskellige 'ting og sager'.



---

# Samarbejde og ligestilling mellem sundhedsprofessionelle og erfarne patienter

---

# 6

Efter undervisningsmodulerne i L&M skal sundhedsprofessionelle og erfarne patienter hjem og i gang i kommuner og på hospitaler. Ligestilling i praksis viser sig at være et forhandlingsområde.



Efter de fire moduler i L&M skal sundhedsprofessionelle og erfarne patienter hjem og i gang i kommuner og på hospitaler. Patientuddannelserne skal etableres i mindre kommuner på små steder, og her kan det være en udfordring at få organiseringen til at gå op i en højere enhed. Der er forskellige pragmatiske, organisatoriske og ressourcemæssige hensyn at tage, og det betyder, at kommunerne må tilrettelægge deres Lærings- og mestringsforløb forskelligt. Nogle kurser forløber over 8 gange, andre over 12. Nogle kommuner kører hold på tværs af diagnoser og måske KOL-hold. Andre kommuner kører på tværs-hold sammen med kræftpatienter, som strengt taget ikke er en del af målgruppen, eller på tværs-hold sammen med kræft-/hjertehold. Nogle kurser indeholder fysisk træning, andre ikke. Og selvom det måske er en lille ting, at man nogle steder får serveret kaffe og brød, mens man andre steder selv må betale, så viser det, hvordan der slås forskellige toner an i de forskellige kommuner. Så selvom der i projektperioden søges udarbejdet et koncept, så er der i hjertet af koncepttanken gangen tale om, at hvert eneste patientuddannelsesforløb skræddersys hver eneste gang.

Diskussionen om de kommunale forskelligheder er til debat på næsten hvert eneste arbejdsgruppemøde og afspejler projektledelsens fokus på proces, samarbejde og deltagerinvolvering. De deltagende kommuner og hospitaler skal have projektet til at fungere i deres respektive virkeligheder, ind i deres planlægning, personalekapacitet, lokaler osv. Samtidig efterlyses en fælles kerne:

Det kan ikke blive ens. Det kan det ikke. Og det vil noget forskelligt, afhængig af også, hvad det er for en energi, man kan putte ind i det. Fordi sundhedscentrene er vidt forskelligt bygget op. Og de personer, man putter ind i det, er også forskellige. Så det kan aldrig blive ens, og det mener jeg heller ikke, at det skal være. Men man skal have opmærksomhed på, hvad det er for nogle ting, man så skal fylde ind, for at det her er Læring og mestring. Ja, det synes jeg, man skal. Fordi det ellers kan bevæge sig i mange retninger.

*(Individuelt interview, sundhedsprofessionel)*

Selvom forløbene udspiller sig forskelligt, så giver de sundhedsprofessionelle samtykkende udtryk for den tilfredsstillende og læring, som de oplever ved at have indflydelse, blive hørt og anerkendt i arbejdet med at udfolde Lærings- og mestringskonceptet:

Men jeg var slet ikke sikker på, hvad jeg skulle, da jeg gik derfra. Og man vidste heller ikke lige, hvad det var, man gik ind til. Fordi der var ikke noget på skrift, vel? Et færdigt koncept var der jo ikke, vel? Vi var med til at opbygge på en eller anden måde, ikke? Og vi arbejder stadigvæk med det i arbejdsgruppen. Hver gang vi har møde, så arbejder vi jo egentlig med konceptet, og hvordan det skal hænge sammen, og hvem der skal gøre hvad. Så ... [pause], jeg synes, at det var nogle spændende dage.

*(Fokusgruppeinterview, blandet)*



Læreprocessen er som et møde både med og uden dagsorden. At arbejde udviklingsorienteret er krævende, når processerne trækker i langdrag og dybt inspirerende, når oplevelsen af fremdrift og ejerskab rammer en.

## 6.1 Fra 'novice' til 'erfaren patient'

Mødet mellem sundhedsprofessionelle og erfarne patienter kan ses som et møde mellem fagfolk og novicer. Betegnelsen 'novicer' er hentet fra den klassiske antropologi (Turner 1967) og bruges her til at beskrive den form for forandring, som patientrepræsentanterne på uddannelsen forventes at undergå. Når de erfarne patienter hentes ind i projektet, er de 'bare' 'almindelige' mennesker med kroniske lidelser, men der er en forventning om, at de via undervisningsmodul 3 og 4 opnår nye kompetencer og kvalifikationer. De er herefter klar til at indtage en ny position, nemlig en som 'erfaren patient i L&M-patientuddannelsesforløb'. Flere erfarne patienter har dog ikke været forberedte på denne proces:

Men man var lidt uvidende den første gang om, hvad der egentligt skulle foregå, hvad man skulle bruges til.

*(Fokusgruppeinterview, blandet)*

Nogle bliver i tvivl om deres rolle og får en følelse af ikke at være en del af holdet, at være udenfor. De er i en limbo, hvor de hverken er 'almindelige patienter' eller 'sundhedsprofessionelle'. At befinde sig i et sådant vakuum mellem to positioner, har Turner indfanget med begrebet *betwixt and between* (op.cit.). Det er en del af overgangsritualet, inden 'novicerne' reintegreres i samfundet og får deres nye sociale status. I dette tilfælde som 'erfarne patienter'. Spørgsmålet er dog, om de erfarne patienter i projektet indtræder fuldt ud i en sådan ny social rolle, eller om de vedbliver at være *betwixt and between*? Og i forlængelse heraf kan man spørge, om det overhovedet er meningen, at de skal komme ud af liminalfasen? En risiko kunne jo være, at de bliver alt for 'sundhedsprofessionelle' og mister deres særlige egenskaber som 'erfarne patienter'.

En relateret problemstilling handler om navngivningen og den betydning, der ligger i at være 'erfaren patient'. Den betegnelse finder flere problematisk:

Ja, jeg synes jo, at det er svært – en svær titel at have. Dels fordi jeg kun har to års erfaring med sygdommen, og dels fordi jeg ikke ser mig selv som patient.

*(Fokusgruppeinterview, erfarne patienter)*

Jeg synes ikke, at jeg er 'en patient'.

*(ibid.)*

Og det der med erfaren, ikke også. For hvis der kommer en erfaren, så går man ud fra, at det er én, der har mere erfaring end en selv.

*(ibid.)*

Navngivningen er udtryk for en bestemt forståelse af, hvad en bestemt rolle inkluderer. Når mennesker tilskrives bestemte roller og bestemte navne, så kan man tale om, at den ideologiske opfattelse, som kommer til udtryk i navngivningen, transformerer mennesker til bestemte subjekter. Ideologien skaber således subjektet ved at blande selvet ind i den institutionelle definition. At blive navngivet – eller 'anråbt' – på en bestemt måde er at blive ansporet til at tænke om sig selv, hvad den udpegende institution definerer en til at være. Man ansøres til at tænke sig ind i en bestemt rolle, hvortil der knytter sig bestemte forventninger, ansvar og handlemuligheder. Mennesker med en diagnosticeret kronisk lidelse anråbes således til at være bestemte konkrete subjekter: kronisk syge, her 'erfarne patienter' (Wind 2009). Det betyder, at der ligger nogle ganske bestemte forventninger til, hvad de skal kunne, og hvem de er. De forventninger tilfredsstilles ikke altid. En sundhedsprofessionel reflekterer her over mødet med de erfarne patienter:

Med nogle af de erfarne patienter der fik jeg ikke noget ud af det, fordi man skulle hjælpe dem igennem, hvad det er, det drejer sig om. Andre kunne give mig noget, fordi de var selvreflekterende i forhold til deres liv. ... Så det afhænger enormt meget af, hvem de erfarne patienter er, hvad de har med i bagagen, og hvordan de håndterer deres liv.

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

Daglig praksis, kendskab til hinanden og samarbejde betyder, at stereotyperne nuanceres og forventningerne tilpasses, men ikke desto mindre klæber kategoriseringen til rollen. Hertil kommer en opfattelse af at træde ind i en ny og ukendt verden:

Men bare at turde sige noget, når der er så mange fagfolk. ... Sådan nogle fine fagudtryk mange gange.

*(Fokusgruppeinterview, erfarne patienter)*

Omvendt skulle de sundhedsprofessionelle også give slip på fagudtrykkene:

Jeg oplevede først, at vi havde været inde i en sådan meget teoretiskagtig kuppel, og så lige pludselig så kom de [erfarne patienter], og så tænkte jeg, at nu bliver vi også nødt til at få dem involveret i det her. Det er vigtigt, at denne her uddannelse ikke bliver alt for teoretisk.

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

De sundhedsprofessionelle er generelt meget glade for mødet med de erfarne patienter. Ved deres første møde har de sundhedsprofessionelle haft to moduler med undervisning i Lærings- og mestringsprincipper, så på en måde er de erfarne patienters entré et højdepunkt i deres forventninger til inddragelsen af erfarne patienter i patientuddannelsesforløb:

De [erfarne patienter] var bare glade, når de kom. Og det giver en eller anden dynamik. Det gør det måske knapt så tungt endda, fordi de har også noget ... humor. Ikke for at sige, at professionelle ikke har humor.  
*(Individuelt interview, sundhedsprofessionel)*

eller:

Det var godt at være sammen med patienterne. Også at få deres synsvinkel på, hvad der skulle med i sådan en uddannelse. Fordi, hvis det kun havde været os fagpersoner, så var det kommet til at indeholde noget andet, det er jeg sikker på, det havde. Det havde været meget mere fokuseret på diagnoser og sådan noget. Jeg tror, at det var rigtig, rigtig godt at få patienter med indover og fortælle, hvad det egentlig er, de har behov for. Og det synes jeg også, at det er forskelligt, hvad man har behov for.  
*(Fokusgruppeinterview, blandet)*

Det at skabe en patientuddannelse, som ikke kun har fokus på sygdom, medicin og målninger, har længe været efterspurgt blandt sundhedsprofessionelle, og via L&M-konceptet får de indfriet nogle af disse behov og ønsker. Uddannelsen er for dem en lejlighed til at 'aflære' nogle af de værste unoder ud i sygdomsfiksering og få toptunet nye måder at arbejde med sundhedsfremme, deltagerinvolvering, Læring og mestring på. Derfor er de generelt begejstrede for de erfarne patienter.

De erfarne patienter har nok følt et behov for, at man i sundhedsvæsenet kunne takle livet med kronisk lidelse anderledes, men at de selv er en del af løsningen, er ikke i første omgang formuleret i egne rækker. Invitationen til at deltage skaber dog genklang og vækker et behov for 'at gøre en forskel'. De vil bare gerne have, at deres inddragelse, roller og funktion står knivskarpt. De ønsker større facilitering af deres indtræden på scenen. Måske en overvejelse over om de også skal have deres eget forum forud for uddannelsen, så de kan føle sig som en gruppe og kende hinanden. Uden tvivl rejser de spørgsmål om både magt og autoritet – ikke som teoretiske diskussioner, men som kropslige og mentale erfaringer.

## 6.2 De sundhedsprofessionelles oplevelse af Læring og mestring

Det er ikke kun de erfarne patienter, der fra starten har været usikre på, hvad uddannelsen i Lærings- og mestringskonceptet indebærer. Også de sundhedsprofessionelle er blevet overraskede. Det er først, når de sundhedsprofessionelle begynder at skulle undervise mennesker med kroniske lidelser på de forskellige patientuddannelsesforløb, at de begynder at få betydningen af L&M-konceptet ind under huden:

Altså, jeg ville i hvert fald ikke have kunnet lave det uden det forløb. Fordi jeg var lang tid om at fatte, hvad det gik ud på. Selvom jeg kender Antonovsky. Jeg kender sundhedsfremme, så er det bare stadig svævende, hvad Lærings- og mestringskonceptet egentlig går ud på, og det er også svært at forklare, så folk forstår det. Det synes jeg stadigvæk, så jeg har da brug for at have den uddannelse. Men jeg tror, at det først var, da de erfarne patienter kom med, og vi begyndte at arbejde med indholdet i modulerne, at det gik op for mig, hvad det egentlig drejede sig om. Altså den afklarende samtale. Det, tænkte jeg, er nogle teknikker til at få snakket med borgerne og få dem til at sætte ord på nogle ting. Så kom der noget om læringsmetoder. Og det synes jeg var et rigtig godt værktøj at have med mig. Men det der med, hvornår er det Læring og mestring? Det lærte jeg på uddannelsen, synes jeg. Altså, det blev i hvert fald mere klart for mig på uddannelsen. Men stadig kunne det godt have været tydeligt fra dag et af, og det var det slet ikke – og det tror jeg stadig ikke, det er.

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

L&M opleves som et svært koncept at arbejde med, fordi der er så meget vægt på refleksion og refleksionsprocesser. Flere efterlyser konkrete redskaber til at initiere refleksion under hver enkelt undervisningsgang. At øge mestringen af sit liv og sin sygdom er en langsommelig proces, som ikke nødvendigvis er synlig for deltagerne eller til at sætte ord på for den sags skyld. Flere af underviserne har bemærket, at der kan tegne sig en nedadgående kurve i undervisningsforløbene, hvor deltagerne ikke rigtig føler, at der sker noget, og de sundhedsprofessionelle efterlyser metoder til at styrke deltagernes refleksion over og opmærksomhed på egen udvikling. Underviserne oplever en tilsvarende frustration, når gruppeprocesserne går i stå:

Altså, hvordan kunne jeg have afstemt deltagernes forventninger til det, de fik? Eller få dem til at reflektere over, at de faktisk havde fået noget ud af den dag. ... Fordi man bliver sådan lidt paf, [og] så falder man bare helt tilbage til det, man har tryghed ved, fordi det ved man, at de kan lide. Og det er jo [praktisk] taget ikke det, der er meningen med det. ... Der kunne jeg helt vildt

godt have brugt, at der sad en [underviser] og så på min undervisning den dag, og som kunne have sagt: Ved du hvad, det var fordi, der skete det og det, eller vi kunne gøre sådan og sådan. ... Fordi jeg synes selv, det var gået helt vildt godt, da jeg gik derfra, og så er det bare sådan noget med, at det syntes de bestemt ikke. Det var virkelig mærkeligt.

*(ibid.)*

Citatet viser den sundhedsprofessionelles udfordring i forhold til ikke at falde tilbage i de trygge rammer, hvor den traditionelle undervisning erstatter det fælles læringsrum, som er L&M-konceptets udgangspunkt. Hvor fakta på tavlen erstatter fælles refleksion og læring.

Et fokus på refleksionsprocesser optager i det hele taget de sundhedsprofessionelle. De synes, at tiden sammen med de erfarne patienter under uddannelsen kunne have været brugt anderledes. Mange synes, at opgaven med at planlægge et konkret undervisningsforløb var spild af tid. De kunne godt have tænkt sig at bruge noget tid sammen med de erfarne patienter til at få deres bud på, hvad der skal til for at få sat gode refleksionsprocesser i gang:

Men da kunne jeg godt have brugt nogle flere ideer til, hvordan man hjælper deltagerne til at få de der refleksioner derhjemme, som der er behov for. Mere det end at bruge tid på at planlægge forløbet. Jeg synes, der gik meget tid med at planlægge de der forløb på uddannelsen.

*(Individuelt interview, sundhedsprofessionel)*

Altså, jeg har tænkt meget over sådan noget som hjemmeopgaver og har prøvet at give dem nogle hjemmeopgaver, for at de netop prøver at få nogle små succeser. Det har slet ikke været inde over uddannelsen, hvad man kan hjælpe deltagerne til imellem gruppemøderne, som vi kalder det her. Og skal der evt. gå to uger imellem gruppemøderne, hvor man så giver dem nogle opgaver derhjemme? Fordi altså, de er nødt til at reflektere, fordi det er dér, forandringen sker.

*(ibid.)*

Hjemmeopgaver er et begreb, som bl.a. antropologen Lone Grøn (Grøn 2008) bruger om det arbejde, som sundhedsvæsenet forventer, at patienter udfører, når de er hjemme. Det kan være at tabe sig, at stoppe med at ryge, at måle sit blodsukker. Det særlige ved L&M er, at deltagerne selv er med til at definere deres hjemmeopgaver, og at disse – ud over at tage i fitnesscenteret med sin svigersøn eller gå flere ture – også kan inkludere at reflektere over, hvad man eksempelvis er god til, eller hvad man selv kan gøre for at få mere glæde ind i sit liv.

De sundhedsprofessionelle er også forskellige, og hvor man på den ene side kan møde trangen til yderligere refleksion, som ovenfor, er der andre, der føler sig mindre veloplagte ind i konceptet:

Men jeg synes, at det var lidt svært. Fordi jeg kom udefra og havde aldrig deltaget i sådan noget som det der før. Og så var der jo mange på holdet, som faktisk havde kørt hold. Der var KOL-hold, der var et diabeteshold, og de havde noget erfaring, som jeg ikke havde. Det synes jeg faktisk ... var lidt træls. At man skulle sidde der, hvis man nu kom på hold med dem, så sad man jo der og havde ikke rigtig lige noget at komme med [latter]. ... Men så kunne vi jo lære af det. Og jeg synes faktisk – det var faktisk først sidste gang det rigtigt – at jeg fik samlet trådene. De sidste dage vi var der, 2-3 dage, eller hvor meget det nu var. Der var det først, at jeg fik samlet trådene. Hvad det egentlig er, vi skal ud og gøre. Jeg synes, det var lidt flyvende, så ... [pause]. Jeg synes jo, at det er svært at komme ud i sådan noget her. Og havde jeg vidst det på forhånd, så er jeg ikke sikker på, at jeg [var] gået ind i det her ... [latter].

*(Fokusgruppeinterview, blandet)*

Interviewene med de sundhedsprofessionelle viser, at det at lære og mestre L&M-konceptet er en kontinuerlig proces. Uddannelsen kan ikke stå alene, men fungerer tværtimod først rigtig, når deltagerne selv omsætter den til praksis og drager deres egne erfaringer.

### 6.3 Nye organisatoriske opgaver

De forandringsprocesser de sundhedsprofessionelle er blevet hvirvlet ind i, vedrører ikke kun deres sundhedspædagogiske tilgang til undervisning og patientuddannelse. Der er lagt op til væsentlige forandringer i den måde de organiserer deres arbejde på i hverdagen. Alle sundhedsprofessionelle må derfor tilbage til deres respektive ledelser for at inkorporere tid til refleksion, både med kolleger og med de erfarne patienter.

Ja altså, blandt andet det der med at få tid til refleksion i hverdagen. For jeg er også spændt hårdt op af arbejde og arbejde, og synes jeg – mere end jeg egentlig bør [være]. Så jeg synes, det er lidt svært. Og så kan man godt få lidt dårlig samvittighed over, man måske ikke lige er så velforberedt.

*(Fokusgruppeinterview, blandet)*

Ud over tid til refleksion som del af den daglige praksis, skal de sundhedsprofessionelle integrere de erfarne patienter i systemet. Det er ikke helt let. For at leve op til konceptets kvalitetskrav skal de planlægge, gennemføre og evaluere patientuddannelsesforløb sammen med de erfarne patienter. Når man kigger rundt i det sundhedsprofessionelle landskab,

fremkommer flere individuelle og kreative forsøg på at undgå den fælles planlægning:

Jamen, jeg tænker lidt det der med, at jeg synes, vi brugte for meget tid på at planlægge det – også sammen med de erfarne patienter. Det synes jeg ikke er nødvendigt. Jeg synes, vi kunne godt alene tænke lidt over, hvordan planlægger man, og hvordan inddrager man ... de erfarne patienter? Det synes jeg ikke, de behøver at være med i.

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

Det er et tidsmæssigt merforbrug, som ledelsen er aldeles enige i:

Altså, umiddelbart så tænker jeg, at der er både positive og mindre positive elementer ved det. Jeg kan se, at det trækker faktisk en del ressourcer. Samarbejde med den erfarne patient. ... Og det er selvfølgelig med til at fordyre den kommunale del af projektet. Men der er rigtig meget god læring i samarbejdet med patienten, selvfølgelig. Vedkommende har jo andre måder at gå til det samarbejde med borgergruppen på, end vi har som professionelle. Så langt hen ad vejen er det nogle gode læreprocesser, men jeg kan stille mig tvivlende overfor, om det holder økonomisk i længden. I forhold til andre ting.

*(Individuelt interview, leder)*

Ud over de økonomiske og tidsmæssige ressourcer er det også nødvendigt at kigge på de relationelle belastninger.

Det drejer sig om det relationelle arbejde, der implicit – og som en ikke-adresseret udfordring – er en del af L&M-konceptet. Det konkrete samarbejde med de erfarne patienter åbner projektledelsens øjne for en opmærksomhed på matchnings-problematikken som et nødvendigt udviklingsområde. Det er slet ikke ligegyldigt, hvilken sundhedsprofessionel og erfaren patient der sættes sammen om et patientuddannelsesforløb. Flere sundhedsprofessionelle fremhæver i interviewene følgende problemstillinger:

- Hvad skal jeg stille op med en erfaren patient, som ikke er god nok, eller som deltagerne ikke fungerer sammen med?
- Det tages for givet, at jeg kører den erfarne patient til og fra kursus. Det har jeg ikke lyst til!
- Den erfarne patient har været inde i en meget svær periode og brugt mig som ressourceperson. Det har jeg svært ved at rumme!

De erfarne patienters indtog i kommunale sundhedsfremmetilbud tilføjer en ny dimension til de sundhedsprofessionelles arbejdsliv. Nogle kan opleve samarbejdet som en tidsrøver, der udfordrer deres personlige – og måske private – grænser. Selvom samarbejdet også opleves som et fagligt berigende kompetenceløft, så kan den relationelle dimension opleves

som en belastning. Det er derfor vigtigt, at ledelsesniveauet – i projektet og i kommunerne – bidrager til at skabe klare organisatoriske rammer og en defineret rollefordeling i samarbejdet, således at det ikke er op til den enkelte medarbejder at forhandle relationen og imødegå eventuelle problemer.

Flere af de sundhedsprofessionelle, især i kommunerne, har deltaget i uddannelsen, skønt de efter al sandsynlighed aldrig kommer til selv at køre kurser. Kommunerne har dermed investeret tid, kræfter og ressourcer til en mere generel kompetenceudvikling samt muligheden for at udvikle det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde omkring sundhedsfremme og patientuddannelse:

Men jeg synes også, at det var et godt kursus. Det var det. Og det er faktisk også ret dejligt at komme til at kende nogle folk på tværs af nogle kommuner og få nogle kontakter. Og jeg synes, det var rart at høre lidt om, hvordan det var andre steder.

*(Individuelt interview, sundhedsprofessionel)*

Det er en dimension, der bekræftes fra et ledelsesmæssigt perspektiv:

Altså, jeg synes måske, at læringsforløbene eller uddannelsesforløbene også har været positive i forhold til sektoriel indsigt og accept og respekt. Altså, jo flere gange vi samarbejder – måske om den samme borger i forskellige kontekster, men om det samme – jo mere er vi nødt til at lære af, hvordan ser det så ud i den anden verden? Vi har alle sammen nogle forforståelser af, hvordan de gør det i den sektor, vi ikke er i, ikke også? Og det synes jeg også, at jeg har en oplevelse af. Ikke kun i forhold til Læring og mestring. Der har også kørt nogle fælles skolebænke i forbindelse med et kronikerforløbsprogram. Altså, og det er helt klart, at sådan nogle forløb de er rigtig gode for samarbejdet. De sammenhængende forløb for borgeren, der skal bevæge sig rundt i sektorerne, og som jo egentlig kan være ret ligeglade med, hvordan sektorerne ellers er opdelt.

*(Individuelt interview, leder)*

Der kan vist nok kun opleves enighed om, at uddannelsen først bliver rigtig værdifuld, når den omsættes til praksis. Det kan godt være, de sundhedsprofessionelle har fået lidt netværk, men det er altså kun rigtig udbytterigt at sende sin medarbejder af sted, hvis der efterfølgende skal gennemføres L&M-hold. Det er ved at stikke fingrene dybt ned i samvær og samtaler med både erfarne patienter og deltagere og ved at være midt i undervisningens læringsrum, at de nye udfordringer kommer i spil.

De sundhedsprofessionelle oplever generelt, at uddannelsen har bidraget til kompetenceudvikling, og at de har fået nye udfordringer. Samtidig er nogle bekymrede over, om de har



brugt deres 'kompetenceudviklingspuljer' til en uddannelse, som måske ikke er anerkendt, hverken internt i de faglige hierarkier eller eksternt. Det er en vigtig ledelsesmæssig opgave at sikre den nødvendige opbakning og tid til matchning af og samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og erfarne patienter.

#### 6.4 De erfarne patienters oplevelse af Lærings- og mestringskonceptet

Konceptets særkende er de erfarne patienter og deres deltagelse i praksisfællesskabet. De skal være med til at sikre den sociale udveksling af erfaringer. Den dimension anerkendes fra sundhedsprofessionel side, og det gentages i flere interview:

Jeg må indrømme, at det var først ved evalueringen den sidste dag, at det gik op for mig, hvor stor en rolle hun faktisk havde spillet hele forløbet igennem. At hun faktisk var mere uundværlig, end jeg var ..., fordi hun var ligesom den, der legitimerede det hele for borgeren eller for deltageren. De udtrykte virkelig, [at] det var hendes oplevelser, hendes erfaringer og det, at hun var der, der bare var så godt. ... Jeg var fagperson og kunne fortælle nogle ting, men hun kendte jo til deres situation. Jeg fandt derfor også ud af, at det er så vigtigt hele tiden at inddrage hende. Så det tænker jeg i forhold til uddannelsen: ... at det er vigtigt, at man som fagperson kender den erfarne patients historie rigtig godt, for ellers så kan man ikke bruge hende. ... Jeg kendte hendes historier, jeg kendte mange af dem, og derfor så kunne jeg hele tiden hive ind: Hvordan var det nu, at du taklede den situation? – Fordi jeg kendte historien, og jeg vidste, hvad hun ville sige. Hvis ikke jeg havde kendt hendes livshistorie omkring sygdommen, så kunne jeg ikke [have brugt] hende.

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

De erfarne patienters første indtog i undervisningsmodulerne får stor betydning for den efterfølgende etablering af et fælles læringsrum mellem sundhedsprofessionel og erfarne patient. En del har været usikre i den forbindelse.

Jamen, jeg synes, at noget af det, der var ... forvirrende inde i hovedet på én, det var, at man kom derned til nogle fagpersoner, der havde kørt noget inden om. Vi kom ligesom på som en gig, og hvad gik det her i grunden ud på? Skulle vi være med, eller skulle vi ikke være med? Det var ... de følelser til at starte med, synes jeg. Dem sad jeg med og sagde: Hvad går det her ud på? Det synes jeg så er blevet rettet, og nu har jeg været meget med i planlægningen i [kommune] og synes sådan set, at vi arbejder meget ligeværdigt og [ved], hvad vi [kan] bidrage med. Men jeg synes, det var lidt svært ... at komme

ind i [forløbet] og ikke rigtig vide noget om, hvad det var, de andre havde gennemgået, og hvad skulle de bruge os til? Det synes jeg, det var.

*(Fokusgruppeinterview, erfarne patienter)*

Den usikkerhed kan let imødekommes via mere fyldestgørende indledende informationer til de erfarne patienter, hvor forventningen til deres rolle tydeliggøres:

På første dag der forklarede de vores rolle som patient. Og det lettede mig meget i, med hensyn til ansvaret for, hvor meget jeg ligesom skulle være den, der i første omgang skulle komme med ting. Og min rolle – jeg skulle ikke være den, jeg skulle ikke føle, at jeg skulle være igangsætterten. ... Jeg har den rolle, at jeg er patient. Jeg er ikke den, der skal lede ... Og det var godt for andre at høre, hvad patienternes rolle egentlig var.

*(Fokusgruppeinterview, blandet)*

De erfarne patienters insisteren på at få deres rolle skarpt defineret peger på en central dimension i arbejdet med frivillige. De har behov for at vide, hvad de går ind til og sikre sig, at de ikke skal være ansvarlige for mere end det, de kan og har lyst til at bidrage med. De erfarne patienters bidrag til det fælles læringsrum er en tidsmæssig og følelsesmæssig investering, som ofte involverer hjerteblod. At dele sin meget personlige historie om livet med sygdom, og hvad det fører med sig af forandringsprocesser, kræver trygge rammer og et afklaret forhold til de sundhedsprofessionelle og den organisatoriske sammenhæng.

## 6.5 Det ligeværdige samarbejde

Et af konceptets kernebegreber er ligeværdighed, som formuleres som ledestjerne både i forbindelse med at sikre balancen mellem sundhedsfaglig viden og erfaringsviden, samt i samarbejdet mellem sundhedsprofessionel og erfarne patienter. Ligeværdighed er en værdi, som har stor betydning for projektet, og som ligger deltagerne på sinde. Det er dog praksis, der afslører, om og i så fald hvordan værdierne slår igennem. I L&M-konceptet er ligeværdighed til konstant diskussion og forhandling, og det er helt centralt for at begrebet kan bevare sin betydning for mange forskellige mennesker, i mange forskellige situationer og fra mange forskellige positioner.

De erfarne patienter oplever eksempelvis ikke, at en tydelig og klart defineret rollefordeling fratager dem ligeværdigheden med de sundhedsprofessionelle. Tværtimod giver det dem en platform i det fælles læringsrum. Det vigtigste for dem er, at indholdet i deres fortællinger respekteres og anerkendes.

De sundhedsprofessionelle giver udtryk for, at ligeværdigheden består i, at erfarne patienter lige netop fylder ud, der hvor deres egen formåen er utilstrækkelig, nemlig i forhold til den personlige erfaring og legitimiteten i på egen krop at have oplevet, hvad det vil sige at leve med en kronisk lidelse.

Deltagerne udtrykte virkelig, at det var hendes [den erfarne patients] erfaringer, hendes oplevelser og det, at hun var der, der bare var så godt.

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

Den enighed, om at ligeværdigheden ligger i indholdets komplementaritet, fordrer meget stor indsigt i den erfarne patients fortælling samt en anerkendelse af, at fortællinger er dynamiske og kontekstuelle. Fortællingen får sit liv ved at blive fortalt i en bestemt sammenhæng, til et bestemt publikum. Men altid med den erfarne patient som afsender:

For mig er det ikke rart, hvis nogen plukker i min historie. Jeg har stort behov for at fortælle nogle af detaljerne om de sværeste ting. Og det kun i den lille gruppe. Hvis jeg skal give noget til andre, skal der være tid. Hvad gjorde, at jeg troede, at jeg skulle dø? Hvad gjorde, at jeg ikke henvendte mig til børnene, (men hver aften forberedte mig på ikke at vågne igen). ... Man skal kunne fortælle om både det, der gør ondt, og det, man kommer videre med. Så jeg kan høre på hvilke områder, de har behov for at snakke videre. ... Man skal hver gang tage stilling til, om man vil fortælle sin historie.

*(Individuelt interview, erfare patient)*

Stræben efter ligeværdigheden folder sig ud på flere niveauer og er hele tiden til forhandling – tydeligst, når fortællingen eller dele af den bringes i spil. Det kan godt være, at den sundhedsprofessionelle gerne lige vil hive dele af den erfarne patients fortælling ind i undervisningen, men det kræver anerkendelse og fingerspidsfornemmelse, for det er ikke sikkert, at den erfarne patient er enig heri eller har lyst hertil. Ejerskabet til fortællingen ligger hos den erfarne patient, og hvis den sundhedsprofessionelle ikke accepterer dette, men bruger sin professionelle magt til at 'plukke i historien', så udfordres ligeværdigheden og den erfarne patients autoritet til at beslutte, hvad der skal fortælles og hvornår. Konteksten er afgørende – måske har den erfarne patient en dårlig dag, måske er der blevet sagt noget, som har lagt låg på lysten til at fortælle. Det må den sundhedsprofessionelle anerkende, hvis samarbejdet skal fungere.

Ligeværdigheden ligger også i, at de sundhedsprofessionelle i samarbejde med de erfarne patienter er fælles om planlægning, gennemførelse og evaluering af uddannelsesforløbene. I princippet anerkender de sundhedsprofessionelle denne tanke, men i praksis ser det for mange anderledes ud:

Ja, jeg vil hellere have en sparring med dem, end jeg har brug for, at vi skal sidde. ... Fordi det tager alt for meget af min tid. Og jeg har ikke tid til at skulle sidde med dem hver eneste gang og planlægge hvert forløb. Det er tidskrævende, og det kan slet ikke passe ind i mit program i hvert fald. Så jeg er nødt til at lave det og så få en godkendelse på en eller anden måde, ikke? Eller de skal selvfølgelig have en ejerfølelse af det, men det får de også ved, at de kan nå at lave om på nogle ting.

*(Dobbeltinterview, sundhedsprofessionelle)*

De sundhedsprofessionelle er i virkeligheden lige så interesserede som de erfarne patienter i at tydeliggøre de forskellige roller og økonomisere med deres ressourcer.

Det, der er på spil her i første fase af etableringen af et godt og frugtbart læringsrum, er, at få smedet de sundhedsprofessionelle og de erfarne patienter godt og grundigt sammen og give tilstrækkelig organisatorisk opbakning til, at det fællesskab kan fungere. Der er nemlig faktisk ingen af parterne, der ikke vil det. Men det kræver vilje, arbejde og samarbejde.

Ligeværdighed – nu tænker jeg bare lige for mig selv her. Jeg tænker ikke, at ligeværdighed automatisk opstår, fordi man har et koncept.

*(Individuelt interview, erfaren patient)*

Næste fase i opbygningen af læringsrummet består i afholdelse af de forskellige undervisningsforløb – det er her værdien om ligeværdighed skal praktiseres. Men inden da skal der kigges på første trin i deltagerkontakten, den afklarende samtale.

---

## Den afklarende samtale

---

I dette kapitel beskrives og evalueres første trin i L&M-patientuddannelsesforløbene, den afklarende samtale. Det er en krumtap i den danske udgave af konceptet. Den afklarende samtale er åben og tager udgangspunkt i deltagernes motivation og ressourcer – og i det, som er vigtigt for dem.



I dette kapitel beskrives og evalueres første trin i L&M-patientuddannelsesforløbene, nemlig den afklarende samtale, som er en krumtap i den danske udgave af L&M, og som også er beskrevet i kapitel 5. Den skal "starte en udviklingsproces hos borgeren, der bl.a. sigter mod større klarhed over egne behov. Den kan ses som et skridt på vejen til bedre at kunne mestre egen livssituation. Hensigten er at styrke borgerens mestringsevne og handlekraft og derved øge hans/hendes mulighed for at få bedre livskvalitet" (www.mestring.dk). Det er en indledende samtale mellem en sundhedsprofessionel uddannet i L&M-konceptet og en potentiel deltager i et patientuddannelsesforløb. I de følgende afsnit præsenteres en række temaer og problematikker, som går igen i deltagernes fortællinger om deres liv med en kronisk lidelse.

## 7.1 Samtaler om andet og mere end sygdom

Den afklarende samtale er kendetegnet ved at være åben og tage udgangspunkt i det, som er vigtigt for deltageren, med fokus på deltagerens motivation og ressourcer. Det er en eksplicit del af L&M-konceptet, at det er den sundhedsprofessionelle, der sidder for bordenden og skal sikre behagelige og befordrende rammer samt styre de indledende øvelser, som handler om at skabe rum for en dialog om, hvad det egentlig er, der optager den enkelte deltager. Samtalen åbnes ved, at den sundhedsprofessionelle eksempelvis siger:

Her må man snakke om, hvad man vil, man må også lade være. Det er dig, der bestemmer farten. Har du noget på hjerte?

*(Feltnoter)*

Uanset hvor åben samtalen er, og hvordan deltagerne er blevet rekrutteret, er det vigtigt for dem at fortælle om deres lidelse. Diagnosticeringen ligger for de fleste af deltagerne langt tilbage i tid, men står alligevel levende i erindringen og fortælles gerne. For mange er det en skelsættende begivenhed, som har tvunget dem til at ændre kurs i tilværelsen:

Pokkers, det ville jeg godt have undværet. Det er en forbandelse ...

*(ibid.)*

For andre har der været tale om en gradvis tilvænnning på trods af sygdommens daglige påmindelser:

Jeg er altid træt, også når jeg har sovet i 12 timer. Jeg føler ikke, jeg kan overkomme nogen ting.

*(ibid.)*

Enkelte forsøger sig med en helt konkret erfaring:

Det er ligesom med fødderne, de er følelsesløse og kolde. Det går lidt ud over balancen. De summer, og det gør ondt hele tiden. ... Dem [på hospitalet] har sagt, at ikke rigtigt noget hjælper. Det er nerverne, der er ødelagte.

*(Feltnoter)*

Træthed, smerter og søvnløshed er gennemgående temaer ved åbningen af samtalen, men faktisk bliver de aldrig dominerende temaer i samtalen. Den sundhedsprofessionelle guider stille og roligt patienten hen imod at lægge sygdomsscenariet til side og fokusere på betydningen for hverdagen. Gennem den sundhedsprofessionelles sundhedsfremmende tilgang skabes en fælles forståelse af, at det ikke er sygdommen, der skal fylde i samtalerne. Som en deltager siger på klingende jysk:

Det kan være træls hele tiden at få opmærksomhed på sygdom.

*(ibid.)*

Fortællingerne slår tonen an til, hvordan deltagerne oplever deres liv med en kronisk lidelse. For enkelte opleves det voldsomt, og de lukker op for posen og taler om lidelsen som noget helt utåleligt:

Jeg kan ikke acceptere alt det, jeg ikke kan.

*(ibid.)*

Meget sjældent følges drastiske udtalelser op med svar som: "Ja, det er jo en slem sygdom". Oftest spørger den sundhedsprofessionelle: "Hvilke forventninger har du til uddannelsen?", som metode til at fokusere mere positivt, invitere til åbenhed og lade sygdommen træde i baggrunden til fordel for mere komplekse hverdags erfaringer. De sundhedsprofessionelle er særligt opmærksomme på udtalelser, der udtrykker former for accept og håndtering af sygdommen, som henviser til hverdagslivet, til ressourcer og muligheder for forandring. En deltager siger:

Før så jeg en ære i at ordne hjemmet selv. Det må jeg have hjælp til. Nu er det min mand, der gør det. Også aftensmaden hjælper vi hinanden med.

*(ibid.)*

Den slags udtalelser er klassiske for rigtig mange af de kvindelige deltagere, som er i overtal på flere af holdene. Det er et emne, der umiddelbart ligger lige til højrebenet hos de professionelle, som alle er kvinder. Det med husmorrollen er let at identificere sig med, og alle har en mening herom. Det giver mulighed for at diskutere roller, at reflektere over identitet og er et rigtig godt emne at dele med andre. Derfor tages det ofte op på undervisningsforløbene som afsæt for erfaringsudveksling, hvilket jeg vender tilbage til. Hvis accept af sygdommen ligger langt væk under den afklarende samtale, hjælper den sundhedsprofessionelle gerne

lidt på vej ved eksempelvis at spørge til, hvordan en god dag ser ud for den pågældende. Her kan der fremkomme næsten poetiske svar, som befordrer en god stemning:

Det er meget små ting, der gør mig glad. En lille anemone. En glad sms, én der kommer forbi og siger hej.

*(Feltnoter)*

At de fleste har lidt et tab af identitet, er der mange eksempler på i litteraturen, både tolket som biografisk brud (Bury 1982), og som del af et grundvilkår og en daglig rutine (Wind 2009). Hjælpen med rengøringen udtrykker både en form for accept og vilje til at tilpasse sig en ny virkelighed, men bestemt også et tab af identitet – af den måde man tidligere har forstået sig selv i verden på. Dette tab kan være forbundet med en større afhængighed af andre, og det betyder for mange en øget sårbarhed over for andre utilsigtede hændelser, som eksempelvis andre sygdomme, ulykker eller knas i familien.

I fortællingerne dukker også den enkeltes møde med sundhedsvæsenet og den enkeltes behandlingsforløb op som temaer. Der kommer mange forskellige opfattelser til udtryk, lige fra stor ros til kræftsyegeplejersker på hospitalerne til frustration over læger, der aldrig har lyttet. Her benytter den sundhedsprofessionelle ofte lejligheden til at indhente information om eksempelvis medicinforbrug og eventuelle andre diagnoser. Disse informationer bruges til at pejle sig ind på graden af sygdom, på sygdommens alvor samt deltagernes opfattelse af og liv med deres medicin.

## 7.2 Prioritering af komplekse og sammenhængende problemer

Det sker, at en samtale pludselig tager en helt ny drejning, som kan overraske de sundhedsprofessionelle. Det vedrører bl.a. sameksistensen af flere sygdomme, som nedenstående dialog afslører. Næsten totredjedele inde i den afklarende samtale viser det sig, at deltageren (til et KOL-forløb) har en hel række andre lidelser:

*Deltager:* Efter 3-7 smøger hoster jeg meget [tager slimløsende tabletter]. Det giver voldsom åndenød, men på trods af det, sover jeg perfekt. Derudover har jeg ryg- og nakkesmerter, diskusprolaps, er disponeret for knogleskørhed og har haft type 2-diabetes gennem 3 år.

*Sundhedsprofessionel:* Hvordan håndterer du det?

*Deltager:* Slet ikke, for jeg kan ikke styre det. Får tabletter, men tager kun en, hvor jeg skal have to. Min læge vil have, at jeg skal tabe mig, men for knogleskørhed er det godt med lidt sul på kroppen. Men egentlig vil jeg gerne tabe mig, for af og til kan lungerne ikke være der.

*Sundhedsprofessionel:* Der kan være noget med timing? [Her fortæller del-



tageren om flere diabeteskurser, hvor hun ikke har taget noget af det til sig.]

*Deltager:* Hvis jeg taber mig, kan jeg sikkert bedre trække vejret. Det er desværre bare ikke altid lige på maven, jeg taber mig.

*Sundhedsprofessionel:* Det handler måske om viden?

*Deltager:* Jeg kan sgu ikke finde ud af at tælle kalorier og BMI, og alt det der. Måske er jeg langsomt opfattende?

*Sundhedsprofessionel:* Hvad betyder mest for dig lige nu? Rygning/vægttab?

*Deltager:* Det er at holde op med at ryge.

*Sundhedsprofessionel:* Hvad skal det bruges til?

*Deltager:* Røgfri og forbedre funktionsniveauet.

*Sundhedsprofessionel:* Hvad skal det mere bruges til?

*Deltager:* Så jeg kan komme ud at føjte noget mere!

*(Feltnoter)*

Dialogen viser, hvor vanskeligt det kan være at håndtere multisygdom i diagnosespecifikke patientuddannelsesstilbud. Ofte kommer det frem som en overraskelse. I dette tilfælde vælger den sundhedsprofessionelle, med de nye oplysninger, at fokusere på diabetes. Dermed overhøres deltagerens implicite bøn om ikke at snakke vægttab, et tydeligvis ømtåleligt emne. Hun parkerer argumentationen med hensynet til knogleskørheden. Den sundhedsprofessionelle beder – med afsæt i L&M-værktøjskassen – deltageren om at prioritere, hvad der skal arbejdes med. Initiativet og ansvaret spilles tilbage på deltagerens banehalvdel. Derved sættes samtalen på sporet på en måde, så også deltageren, skønt mindre optimistisk, finder et fokus på vægttab relevant og oven i købet kan bringe emnet i overensstemmelse med arbejdet med en bedre mestring af åndedrættet, som der er stort fokus på i forbindelse med KOL-sygdomme. Der finder i dialogen en forhandling sted om, hvad der kan arbejdes videre med, hvilke rammer der er givne på forhånd – det er KOL, det her handler om – og hvor langt deltageren ønsker at gå. På et lidt mere overordnet plan foregår der også en forhandling om, hvordan man skal kategorisere sygdom.

L&M-konceptet er tænkt ind i en ramme, der hedder 'patientuddannelse' og 'kronikerforløb', og disse kategorier kan ikke undgå at påvirke den måde, L&M-forløbene håndteres på. Vi har set de erfarne patienter være stærkt utilfredse med overhovedet at blive kategoriseret som patienter, dels fordi de ikke føler sig som patienter, men også af den grund at "det, man bliver kaldt, bliver man til". Kategoriseringer er ikke neutrale, naturgivne størrelser, men gør noget ved mennesker og den måde, vi tænker om hinanden på. Antropologen Richard Jenkins har i bogen *Social Identity* beskrevet samspejlet mellem en persons sociale og personlige identitet. Fordi mennesker hele tiden er i dialog med og spejler sig i andre mennesker, påvirkes deres selvopfattelse også hele tiden af de andres opfattelse af dem. Forholdet mellem den sociale og den personlige identitet er både dialektisk og dynamisk – to sider af samme sag. De fleste sygdomme af mere forbigående karakter leder ikke til nogen særlig kategorisering af personen og påvirker ikke den enkeltes identitet mærkbart (Jenkins 1996). Andre

synes derimod at klæbe til personligheden (Steffen et al. 2007). Det gælder især kroniske sygdomme, hvor adskillelsen mellem at 'være' sin sygdom og at 'have' en sygdom ofte kollapse (Estroff 1993). Det er en forskel, der umiddelbart kan aflæses i vores sprogbrug, som det eksempelvis er tilfældet med diabetes: Man kan 'være' diabetiker, eller man kan 'have' diabetes. Hvis man 'har' diabetes, er det et tydeligt tegn på, at man også har noget og er noget ud over 'sygdom', hvilket selvfølgelig påvirker ens selvforståelse og hele identitet. Hvis man derimod 'er' diabetiker, kan det være svært at få øje på det hele menneske. Fortællingen om sygdommen og sygdomsforståelsen udgør i den afklarende samtale en betydningsfuld dimension i den gensidige kortlægning af, hvem hinanden er, og hvad hinanden kan bruges til. Det er også her den nødvendige gensidige tillid skal forankres. Hvis de sundhedsprofessionelle bliver mere opmærksomme på den distinktion, vil de vide, at der er stor forskel på, om man taler om en persons sygdom eller om en persons hele identitet. Ved at håndtere den dimension i samtalen kan det bidrage til, at deltagerne får større forståelse for, hvad det hele går ud på.

De følgende afsnit følger og identificerer væsentlige temaer, som ligger deltagerne på sinde, og som de gerne vil dele både med den sundhedsprofessionelle og med andre. Temaerne kategoriseres som deltagernes 'concerns'. De handler om deres tanker, overvejelser og handlinger i forbindelse med at leve med en kronisk lidelse. De kan genkendes i rigtig mange samtaler. Det er ikke emner, der traditionelt er indeholdt i sundhedssamtaler, men de ligger deltagerne på sinde.

### 7.3 "Det her er jo en skyggesygdom" – om omverdenens manglende forståelse

Den afklarende samtale viser, hvordan identiteten og selvforståelsen udfordres, når mennesker skal leve med en kronisk sygdom. Her spiller det sociale en central rolle. Det er tankevækkende, hvor mange der peger på, hvor stor betydning det har for dem, hvordan andre mennesker opfatter deres situation.

Det er svært, når man skal stå uden for banken ½ time for at tage sig sammen.  
Eller folk på gågaden ..., som [kan finde på at sige]: "Bare tag dig sammen".  
(Feltnoter)

Små steder – stor eksponering, fristes jeg til at parafasere en antropologisk lærebog (Hylland Eriksen 1993). For det er et gennemgående træk, at L&M-konceptet rulles ud på små steder, hvor det er meget synligt, når man pludselig gør noget andet end det, man plejer at gøre. Interessen fra det omgivende samfund kan jo så ytre sig på forskellig vis. Nogle kan udvise sympati og medfølelse, mens andre trækker intolerancens snæversyn frem. Vi har som samfund og ikke mindst som sundhedsvæsen en meget stor rolle at spille med henblik på at mane fordomme, social eksklusion og stigmatisering i jorden (Wittrup 2010).

Der er en tendens til, at 'små steder' bliver mindre og mindre eller faktisk rykker helt tæt på hjemmet som arne:

Sommetider vil jeg luge ude foran, men jeg gør det ikke, fordi de skal ikke se, at jeg kan noget. Så går jeg ud bagved i stedet for. ... Og når jeg går så meget med min hund, kan de jo ikke se, at det er på de tidspunkter, jeg har det værst.  
*(Feltnoter)*

Og ikke nok med disse trods alt lidt ydre smertepunkter, så kan følelsen af afmagt og fortvivelse ramme den enkelte lige i hjertekulen:

Tidligere havde vi mange venner. Dem har vi ingen af tilbage. De gad ikke være sammen med én, der skabte sig for at blive fri for at lave noget.  
*(ibid.)*

Det omgivende samfunds opfattelse af, eller måske mere præcist den enkeltes oplevelse af misbilligende kommentarer og reaktioner fra omverdenen, er noget, der fylder rigtig meget. En sådan stigmatisering rammer dem nemlig som personer og er med til at underminere deres identitet. Enkelte ønsker ligefrem, at det at flytte fra deres hjem er deres eneste mulighed for at undgå den form for eksponering. Det er et tema, som går på tværs af mange af de afklarende samtaler, gentages under forløbene og igen popper op i de efterfølgende interview.

Oplevelsen af stigmatisering, social eksklusion og følelsen af anormalitet kan føre til øget sygdom (Sundhedsstyrelsen 2008). Det er en dimension, der er værd at italesætte i dialogen mellem sundhedsprofessionelle og deltagere. Det er vigtigt for de sundhedsprofessionelle at være opmærksomme på, hvor meget andres meninger påvirker humøret, identiteten og helbredet. En deltager forklarer:

Fordi det her er jo en skyggesygdom. Folk kan ikke se på én, at man fejler noget. Og der havde jeg det nok sådan, at jeg låste mig lidt inde. Jeg ville meget gerne gå en tur op i byen for eksempel. Men man kunne jo godt møde folk, som ikke kendte én så godt, og så spørger de: "Hvad, har du ferie?" "Nej, det har jeg ikke, jeg er sygemeldt." "Hvad fanden fejler du? Du ser da ud til. ... Du fejler da ikke noget." Og så skal man stå og forklare, hvad man fejler, og alt det der. Så er det lidt nemmere at blive hjemme.  
*(Fokusgruppeinterview, erfarne patienter)*

Kategoriseringen skyggesygdom er ret dækkende for deltagernes oplevelse af det at leve med en kronisk og ikke-synlig lidelse. Langt bedre dækkende end kategoriseringen som 'kroniker', fordi det giver mening ud fra den enkeltes perspektiv og skaber rum for at tale om

det, som i hverdagen er ét af de største problemer. Pointen er, at deltagerne protesterer mod at blive identificeret med deres sygdom, mod at 'være' deres sygdom. De kræver at blive opfattet som hele mennesker på lige fod med alle andre.

Den afklarende samtale er en forhandling mellem sundhedsprofessionelle og deltagerne om, hvad det er, man kan bruge både samtalen og det efterfølgende kursusforløb til. I langt de fleste tilfælde justerer parterne sig ind efter hinanden. Der er mange fællestræk i, hvad der optager deltagerne i livet med en kronisk lidelse. Kategorien 'skyggesygdom' peger på, at livet med en kronisk lidelse kan være med til at underminere identiteten, og for mange opleves som social eksklusion. Den problemstilling er vigtig at adressere, så den enkelte kan handle i konkrete situationer. Det kan den afklarende samtale og den efterfølgende patientuddannelse bruges til.<sup>4</sup>

#### 7.4 "Jeg er sukkernarkoman" – om selvbekendelse og selverkendelse

Mange kommer til den afklarende samtale med en stor portion selverkendelse. Det gælder især de mange deltagere med livsstilssygdomme. De lurer på, om den afklarende samtale og L&M-konceptet er endnu en løftet pegfinger, der fortæller alle de krystalklare sundhedsbudskaber, som de kender til bevidstløshed. Det er vigtigt for deltagerne at skabe lydhørhed for, at deres situation ikke handler om, at de ikke ved noget, men at der for dem er meget langt mellem overordnede sundhedsbudskaber og deres egen praksis og daglige liv:

Man kan godt blive lidt irriteret over, at jeg godt ved, hvad der skal til. Fx spise noget forkert, gøre det og så få dårlig samvittighed bagefter.  
(Susanne)

Selvfølgelig er det vigtigt for mig at få et andet liv. Men på den anden side er det svært, at man slet ikke må få noget. Men på en måde er det ikke nok, det de siger.  
(Jens)

Alle deltagerne har det svært med sundhedsvæsenets sundhedsbudskaber og -morale. De opfatter denne viden som noget, der blot genererer dårlig samvittighed og selvbekendelse, fordi de ikke er i stand til at handle på 'sund fornuft' og træffe de valg, som de godt ved, at de 'burde' træffe. Droppe smøgerne, springe wienerbrødet over, gå en tur. Alternativet er, at de opfatter denne type af sundhedsviden som noget, der ikke rigtig betyder noget, da den er uanvendelig; eller de opfatter viden som noget, der opstiller falske forhåbninger, som fx det at vælge mellem godt og dårligt sukker, og som peger på, at det er et uoverskueligt område.

---

<sup>4</sup> I de følgende afsnit + i kapitel 9 optræder navngivne (naturligvis anonymiserede) personer, så det bliver lettere at følge den enkelte i forskellige sammenhænge.

De to vidensformer, den sundhedsvidenskabelige og den hverdagsorienterede, synes uforenelige. Den sundhedsvidenskabelige er rationel, mens hverdagens valg knytter sig til praktisk viden, til kroppen og til erfaringer, sociale relationer og moralske 'ting og sager' (concerns). Alle deltagerne har det svært med sundhedsvæsenets vidensbegreb, som de dybest set betragter som et invaderende system, der vil have indgribende (underforstået negative og uoverskuelige) konsekvenser for, hvordan de skal leve deres liv. Konsekvenser, som de ikke kan integrere i deres dagligdag. De befinder sig i det dilemma, som især Lupton (1995) har fremført, idet hun siger, at den moderne sundhedsdiskurs udstikker rettigheder og pligter, der indirekte konstruerer det moderne selv – et selv, der kan kontrollere sit eget liv gennem sunde, ansvarlige og kontrollerede handlinger. Det er en diskurs, der samtidig udstiller de mennesker, som ikke kan mønstre den kontrol over deres eget liv, hvorved der skabes marginaliserede grupper og selvbebrejdelse hos den enkelte.

Der ligger en stor sundhedsprofessionel udfordring i at håndtere al den selvbebrejdelse, som mange af deltagerne har ophobet gennem årene.

Deltagerne i de afklarende samtaler giver ofte udtryk for et lavt selvværd, og i samtalen luftes de inderste, personlige svagheder. For nogle er det et rum, de ikke ret ofte går ind i. Hvordan er det muligt for de sundhedsprofessionelle at navigere i den slags meget personlige/private og i stor udstrækning psykologiske universer? Kompetencer fra L&M-uddannelsen kommer dem helt sikkert til gode, som vi skal se i nedenstående lidt lange og redigerede uddrag fra en afklarende samtale med Jens:

*Jens:* Jeg har det ligesom en alkoholiker, jeg kan ikke gå forbi et sted, så er der noget, der trækker i mig.

*Sundhedsprofessionel:* Hvad betyder de søde sager?

*Jens:* Tilfredsstillelse. ... De sagde dengang, at jeg kunne tabe mig og måske miste sygdommen. Også selvom min læge sagde, at jeg ikke bliver 60.

*Sundhedsprofessionel:* Hvad fik det dig til at føle?

*Jens:* [Et gib]. Men jeg føler en umiddelbar tilfredsstillelse ved at spise en is. Bagefter får jeg det jo dårligt. Jeg er næsten altid sulten. ... Min kone skælder ud. ... Hvorfor tror du, jeg har det sådan? ... Jeg tror sgu ikke, jeg kan reddes.

*Sundhedsprofessionel:* Hvad får dig til at sige det?

*Jens:* Ja, jeg tror ikke. ... Jeg skal snakke med dig hver 14. dag, hi, hi.

*Sundhedsprofessionel:* Men hvem kan holde dig i gang?

*Jens:* Jeg har prøvet, men jeg mister hurtigt interessen. Vil gerne mødes med svigersønnerne om noget motion. Men jeg er ikke så standhaftig. Jeg mister hurtigt lysten!

*Sundhedsprofessionel:* Men det er jo også at vurdere, hvor vigtigt det er!

*Jens:* Det er vigtigt at komme af med maven og få noget mere energi. ... For se min mave, den sidder meget højt oppe, hænger ikke ud over livremmen.

*Sundhedsprofessionel:* Og det betyder jo noget for dig? Og tidligere er det jo lykket for dig!

*Jens:* Jeg tænker hele tiden på de skide is der, jeg har jo selv nøglen til dem.

*Sundhedsprofessionel:* Hvordan kan du selv afbalancere?

*Jens:* Ja, måske til lørdag ligesom dengang vi havde børn.

*Sundhedsprofessionel:* Kan du bruge den metode i dag, så du kan se frem til det?

*(Feltnoter)*

Jens er totalt ramt af selvbeprejdelser. Ved hjælp af den stadige stille spørgsmål, der peger og tuner fremad mod konstant refleksion, lykkes det faktisk den sundhedsprofessionelle at nå et vendepunkt i en meget lang historie af nederlag og mislykkede slankeforsøg:

*Sundhedsprofessionel:* Man kan jo aldrig sige, at det er for sent!

*Jens:* Der kunne det være godt at snakke med min svigersøn.

*Sundhedsprofessionel:* Ja, for det er så nemt at aflyse aftaler med sig selv.

*Jens:* Jeg tror, jeg skal have en ordentlig snak med ham.

*(ibid.)*

Det lykkes for den sundhedsprofessionelle at stille reflekterende spørgsmål om betydningen af de søde sager og om kendskabet til konsekvenserne. Det fører til, at Jens selv byder ind med en løsning, da han siger, at han skal komme hos den sundhedsprofessionelle hver 14. dag. Han er altså villig til at kaste sig over bekæmpelsen af sukkertrangen. Der er sat en mestringsproces i gang, som han selv er med til at definere. Det lykkes endvidere at få indsigt i mulige ressourcepersoner i Jens' netværk, og som det fremgår, bliver svigersønnen faktisk en rigtig stor del af den proces. Desuden trækker den sundhedsprofessionelle hele tiden tidligere succeser med mestring frem, hvilket fører direkte til børnekammeret og 'lørdags-slikken', alt sammen træk fra Jens' livslange indhøstede erfaringer og mestringskompetencer. Samtalen slutter faktisk med, at han uopfordret er langt inde i at formulere, hvad næste trin skal være:

*Jens:* Jeg vil så gerne. At høre, at jeg skal sætte realistiske mål. Og lade være med at tænde for det dumme fjernsyn. Det er jo bare tidsfordriv. Kan du ikke forklare den sukkertrang? En alkoholiker kan tage antabus. Jeg skal selv ligesom sige: "Så Jens, nu er det slut." Jeg vil gerne sige til dig i uge 24, at nu kører det bare. Det giver mig jo nogle tanker nu.

*(ibid.)*

Det, hele tiden at drive deltageren ud i refleksive processer over temaet selverkendelse, giver pote og er helt i overensstemmelse med grundtanker i L&M-konceptet.

Der er dog også eksempler på sundhedsprofessionelle, der skal arbejde en del med at aflære en traditionel vidensoverførende samtaleform, især når det handler om ændringer af livsstil:

*Deltager:* Jeg vil gerne tabe mig 20 kg.

*Sundhedsprofessionel:* Har du altid været overvægtig?

*Deltager:* Nej, kun siden overgangsalderen. ... Jeg spiser mest om aftenen.

*Sundhedsprofessionel:* Kan du ændre på det? Du kan jo prøve at måle blod-sukkeret.

*Deltager:* Ja, men skal man da måle hver dag?

*Sundhedsprofessionel:* Nej, men bare lige for. ... Blev du sat i behandling med Metformin lige med det samme?

*(Feltnoter)*

Det er især de sygdomsspecifikke samtaler, der har tendens til at fokusere på teknikaliteter i behandlingen, og selvom deltageren lige umiddelbart efter ovenstående forløb i samtalen fokuserer på motion, cykling og for meget trafik, som emner hun gerne vil drøfte, så svinger den sundhedsprofessionelle hurtigt pendulet tilbage i rillen med sygdom:

*Sundhedsprofessionel:* Hvad har du mere behov for at vide noget om? Hvad tænker du i forhold til senkomplikationer?

*Deltager:* Det er uhyggeligt!

*Sundhedsprofessionel:* Hvad med din mor? Hvor mange år levede hun med det?

*Deltager:* Det er da noget grimt noget, det er da slemt.

*Sundhedsprofessionel:* Tænker du over det i dagligdagen?

*Deltager:* Nej, men indimellem ...

*(ibid.)*

I den slags samtaler virker det, som om den sundhedsprofessionelle befinder sig bedst ved at holde fast i den sundhedsfaglige viden om den pågældende sygdom. Det betyder, at det bliver svært at gribe de åbninger, der ligger hos deltageren. Eksempelvis modsiges det ikke, når deltageren afslutningsvis konstaterer: "At jeg tager mig sammen. Puf. Skub. En brist i karakteren." (Feltnoter).

I nogle samtaler er det humoren, der skal bære deltageren frem mod en form for refleksion:

*Deltager:* Hvor skal det samtale-noget så foregå? Jeg kan ikke komme herop selv. Før var jeg ude hver dag og møde andre. Nu ser jeg sgu ingen. Det er røvkedeligt. ... Ryger nu kun 10 smøger om dagen, før var det 35-40, og jeg kommer ikke længere ned. Elsker en smøg efter kaffen og efter maden. Man skal sgu ikke være for hård ved sig selv!

*Sundhedsprofessionel:* Prøv at finde ud af, om det kan være anderledes, når du så indlysende selv kender konsekvenserne.

*(Feltnoter)*

Her er det nærliggende som sundhedsprofessionel også at få hugget de sidste 10 cigaretter af, men den sundhedsprofessionelle vælger ikke at fokusere herpå på trods af, at deltageren har så stort åndedrætsbesvær, at hun dårligt nok selv kan gå og helt klart savner sit tidligere aktive liv. For den sundhedsprofessionelle gælder det om, at få deltageren sporet ind på, hvor væsentligt det vil være for hende at deltage i det efterfølgende L&M-forløb, fordi hun vurderer, at deltageren har behov for at få diskuteret sin situation med andre. Og deltageren, bekræftes det sidenhen, bliver rigtig tilfreds med sin deltagelse i L&M-forløbet.

I andre samtaler er det nærmest umuligt at sortere og prioritere. Der er samtaler, hvor deltagerens kroniske sygdom forekommer minimal i forhold til store og tyngende sociale problemer. Sådanne samtaler truer hele tiden med at kollapse, fordi der i samtalens forløb kun synes at dukke flere og flere sammenvævede problematikker frem. Alenemor, i aktivering, fem børn, syge forældre og det, som er værre. Jo større tillid og fortrolighed, jo flere lag dukker der op:

*Sundhedsprofessionel:* Hvad er den største udfordring?

*Deltager:* At komme op om morgenen. Som i dag, hvor jeg bare har baldret vækkeuret. Haft et sygt barn i sengen hele natten.

*Sundhedsprofessionel:* Er der nogen, der kan hjælpe dig?

*Deltager:* Nej, det er noget jeg selv må arbejde med. Alle mine piger er vådliggere, så jeg er jo oppe om natten.

*(ibid.)*

Den sundhedsprofessionelle bruger sine L&M-kompetencer til at fokusere på deltagerens ressourcer i denne afklarende samtale, hvor deltageren også er mor i en børnerig familie:

*Sundhedsprofessionel:* Hvad er det vigtigste?

*Deltager:* Jeg sætter mål. Elsker haven.

*Sundhedsprofessionel:* Godt at du er bevidst om, hvad du vil. Hvilken dag er en god dag?

*Deltager:* Hvis jeg kan følge min yngste søn til bussen og får nået noget. Jeg er ved at have lært at sætte standarden ned. Jeg må erkende, at jeg ikke kan og heller ikke får de andre til det.

*Sundhedsprofessionel:* Du arbejder meget med dig selv. At du ikke kan så meget som tidligere. Lære at leve i nuet. Blive glad for det du er i!

*Deltager:* Det kan man også lære af andre mennesker. Jeg har faktisk fået det meget bedre og har fået mere luft. Nu behøver jeg ikke være inden døre hele tiden.



*Sundhedsprofessionel:* Du er en god problemløser. Hvordan?

*Deltager:* Det har jeg ikke analyseret. Mine børn ved ikke rigtigt noget. Min mand det samme. Han er dog meget bekymret. Jeg har faktisk besluttet, at han ikke skal vide det hele, kende alvoren!

*Sundhedsprofessionel:* Har du andre?

*Deltager:* Ja, en veninde. Min mand ved ikke noget om omfanget af skader på andre organer.

*Sundhedsprofessionel:* Hvad med rygning?

*Deltager:* Jamen, det er kun mig, der har røget. Det sværeste er motion. Jeg kan se, at det giver en masse, så jeg vil gerne sparkes ...

*Sundhedsprofessionel:* Kunne du tænke dig at blive erfaren patient? Har det din interesse?

*Deltager:* Jo, det kunne da godt være. Så kunne man da få noget meningsfyldt at lave.

*(Feltnoter)*

Deltageren og den sundhedsprofessionelle inspirerer hinanden, og det lykkes for den sundhedsprofessionelle at få den relativt unge mor – arbejdsløs og med en alvorlig KOL-sygdom – til at finde en platform, som både kan afhjælpe åndedrætsbesværet og skabe mening i forhold til at gøre noget for andre. Som det er blevet formuleret på et af patientuddannelsesforløbene, så handler det om at holde gerberaen rank.

Når selvbebrejdelserne bliver for overvældende, kan de sundhedsprofessionelle vælge at fokusere på de motiverende faktorer, der gemmer sig i de enkelte fortællinger. Det kan være lysten til at danse:

Ja, for jeg vil jo gerne danse flere gange om måneden. Vi er en hel gruppe på 6-10, og det er træls, hvis jeg ikke har luft til det. Sommetider er det bare luften i rummet. Jeg vil blive ved med at danse.

*(Susanne)*

Den begejstring er vigtig at høre, fange og bygge videre på. For selvfølgelig skal Susanne danse. Så er der Søren, en yngre far til en lille søn, som går gennem et helvede af kontroller efter en kræftsygdom:

Når man så står på stuen, bliver det nærværende, og jeg græder. Når man så bliver mere syg, så er det svært, for man kan ikke hjælpe nogen. Min gravide kone [og min lille søn] – får jeg se ham vokse op? Jeg er bange for det. Men måske smile under blodprøven, så bliver resultatet også bedre!

*(Søren)*

Den sundhedsprofessionelle er herefter nødt til at spørge til, hvor han dog får den ufattelige positive tilgang fra, som gennemsyrrer Søren's tanker. Den sundhedsprofessionelle kommer langt i sin samtale, hvis hun formår at trække den slags refleksioner og billeder frem.

Med til selvbekendelsesregime hører fortællinger om udseende, fortællinger om at det ydre – trods sygdom – stadig har en betydning og et fantastisk motivationspotentiale:

Nu, når jeg har T-shirt på og kigger mig i vinduer og spejle, så synes jeg, det er ulækkert.

*(Jens)*

Hvis jeg havde været yngre, var det mit udseende, nu 'kun' mit helbred!

*(Susanne)*

Jeg kan jo mærke, hvor stor jeg er. Når jeg går op ad trapperne, så puster jeg.

Jeg var så stolt sidst. Jeg er jo heller ikke ligeglad med mit ydre.

*(Lene)*

De afklarende samtaler afslører ofte mindreværdsfølelser og måske afmagtsfølelser. Sådanne erfaringer kan ikke mestres med mere viden, men kan sandsynligvis håndteres i en dialogbaseret samtale, hvor der bliver lyttet og fokuseret på det, der lykkes.

I alle samtaler er der – på hver sin unikke måde – noget at bygge videre på. En mestringstilgang handler om at bygge selvtillid og selvværd ind i deltagernes refleksioner, så de går fra den afklarende samtale med lysten til at komme i gang. Ved at lytte til deltagernes inderste klagesang og selvbekendelser i forbindelse med deres håndtering af traditionelle sundhedsbudskaber, får de sundhedsprofessionelle syn for sagen, når de således hører om deltagernes modtagelse af budskaberne samt om, hvor umuligt det kan være for dem at efterleve dem. Ved at lytte til disse selvbekendelser får de sundhedsprofessionelle stof til refleksion og udvikling af deres sundhedspædagogiske kompetencer (Knudsen, under udarbejdelse). Hertil hjælpes de godt på vej af L&M-uddannelsen, men de er også nødt til at gå ind i kampen ved hvert eneste møde med deltagerne. På den måde bliver det også altid et meget personligt møde.

## 7.5 "Hvem svigter jeg – dem eller mig?" – om at balancere sociale relationer

Den tredje gennemgående fortælling, som deltagerne bringer på banen til den afklarende samtale, handler om deres sociale liv og deres sociale relationer. Om hvordan de har det med deres ægtefælle, deres børn, deres venner og bekendte og den øvrige omverden. Og om

hvordan de har det med dem selv i lyset af de forandringer, de har undergået. Dette univers af følelser, værdier og identitet fylder godt op i de enkelte samtaler. Når disse emner bringes på bane, bliver deltagerne ofte meget berørte, eller måske begynder de ligefrem at græde.

Mange føler, de har mistet noget af deres sociale netværk, fordi de har været syge:

Tidligere havde vi mange venner. Dem har vi ingen af tilbage. De gad ikke være sammen med én, der skabte sig for at blive fri for at lave noget.

*(Feltnoter)*

Flere har den følelse, at de som tiden går glider ud af andre menneskers interessesfære. Det kan medføre stor ensomhed, og nogle har måske en forventning eller en forhåbning om, at holdundervisning med ligesindede i L&M er en vej ud, som når én af kvinderne i samtalens forløb efterlyser 'en rigtig god veninde', og håber en sådan kan findes på patientuddannelsesforløbet. Det kan tilbuddet ikke altid leve op til, og de sundhedsprofessionelle forsøger i stedet at henvise til aktiviteter i nærmiljøet. Følelsen af ensomhed kan også være forbundet med oplevelsen af at være omgivet af sladder. Det kan for eksempel formuleres sådan:

Det påvirker min hverdag. Jeg vil have godt af at gå, men jeg har lidt svært ved det. Vi bor jo i en lille by, så jeg vil hellere cykle, så jeg kan komme ud på landet hurtigt.

*(Individuelt interview, deltager)*

Det er også noget med, hvad andre siger. Men de ser mig jo ikke til hverdag, kun når jeg har det godt og ikke de to dage bagefter i sengen. ... Men nu flytter vi og starter noget nyt.

*(Individuelt interview, deltager)*

Denne problematik knytter an til oplevelsen af at have en skyggesygdom, men går samtidig meget tæt på den enkeltes oplevelse af at være et socialt væsen. Her handler det om de nærmeste, dem der er der hele tiden og hele livet. Der ligger mange indeklemte følelser gemt på villavejene og i boligblokkene, som vedrører menneskers sociale relationer. Især føler de, at de svigter, når det gælder deres børn. Her eksemplificeret ved en KOL-deltagers overvejelser i forbindelse med sin femtenårige søn:

Det er frygteligt, han ikke bare kan være dreng og glad. Han tager det meget tungt. Jeg skal opfedes og spise for at få energi, og jeg har umiddelbart tænkt på at få fat i en psykolog til ham.

*(Feltnoter)*

Mange har voksne børn, men gør sig stadig mange overvejelser over, hvordan de bedst

muligt kan beskytte dem, og ikke lade deres egen situation præge samvær og samtaler for meget. De har ofte en opfattelse af, at de pårørende har det meget værre, og at det skal de sådan set også tage sig af. Tilsvarende bekymring og hensyntagen præger også relationen til ægtefæller. Det kan være helt konkret i forbindelse med søvnløshed, smerter eller mange natlige toiletbesøg, som kan være ødelæggende for et mere intimt ægteskabeligt forhold. For nogle er det forbundet med både sorg og frustration måske at rykke ud af det fælles soveværelse.

Her berøres ét at de vanskelige temaer, nemlig om konsekvenser for det seksuelle samliv. Nogle adresserer problematikken direkte, mens andre danser lidt om den varme grød. Det gør de sundhedsprofessionelle også! Hvis de overhovedet griber emnet, udskyder de gerne snakken til undervisningsforløbet, men det gør det faktisk ikke lettere, hverken for dem selv eller for deltagerne. Der er potentiale for videreudvikling.

Ægtefællen får også betydning, når han/hun optræder som 'kontrollant' for deltageren, som Jens her formulerer det:

Jeg får ½ pakke Gajol af min kone. Hun må gemme alting. Men jeg går jo og leder efter det, når hun er ude. ... Hvis jeg nu kommer hjem herfra, så tror hun på mig, men jeg har snydt hende i tolv år. Hun tror altid på mig.  
(Jens)

Især relationen til ægtefæller spiller en stor rolle på både godt og ondt. Sommetider som hjælper, sommetider som bedste ven, andre gange som én, der ikke skal komme for tæt på, for deltagerne kan ikke holde ud at være overvågede. Der kan også være tale om én, som man er meget bekymret over.

Radikale forandringer i identitet og selvopfattelse har konsekvenser for sociale relationer af forskellig intensitet, som det her fremgår. Temaet slås an i de afklarende samtaler, men bliver meget nærværende under gruppeundervisningen. Her bliver det lettere, med hjælp fra de øvrige, også at italesætte egne svagheder. Ikke altid at skulle være stærk. Det, at få snakket herom i forbindelse med det at leve med en kronisk lidelse, er et tredje, fremtrædende tema i deltagernes fortællinger.

## 7.6 Forventninger om en sammenhængende fortælling

L&M-konceptet hviler på en formodning om, at alle mennesker med en kronisk lidelse kan formidle deres erfaring i fortællingens struktur. Denne fortælling trækkes frem i den afklarende samtale. Det er imidlertid ikke alle fortællinger, der har gyldighed og anerkendes som sådanne. Nogle historier er fortælbare og accepteres, mens andre ikke er til at finde hverken hoved eller hale i.

En god fortælling må leve op til visse krav og kulturelt anerkendte problemstillinger for at vinde gehør. De fleste ved godt, hvordan en fortælling skal præsenteres i en bestemt sammenhæng – og der er ofte forskellige versioner af samme fortælling, som præsenteres ved forskellige lejligheder. De fleste kender derfor rammer og forventninger til en samtale i sundhedsvæsenet. I L&M-konceptet åbnes der op for, at andre historier om sygdom og sundhed også kan fortælles og anerkendes, hvilket gør nogle deltagere usikre. I den afklarende samtale afføder det kommentarer som: "Var det det, du gerne ville vide?", eller "Er det det, jeg skal fortælle?" Sådanne kommentarer, hvor deltageren appellerer til den sundhedsprofessionelles autoritet, udfordrer L&M-konceptets forståelse af deltageren som autoriteten, der entydigt definerer den relevante fortælling. Samtidig er det tydeligt, at der også er bestemte forventninger til, hvad deltageren bringer på banen til den afklarende samtale. Der vil til den afklarende samtale være mennesker, som af forskellige årsager ikke formår at leve op til de implicitte krav om en sammenhængende og erfaringsnær fremstilling af deres sundhedstilstand, hvilket er en problematik, der også kendes fra andre terapeutiske forløb (Steffen 1997; 2002). Det er en problematik, som L&M med fordel kan adressere både i uddannelsesforløbet, i rekrutteringsstrategien og ikke mindst i de forskellige aktørers kompetenceprofil. Det vil jeg vende tilbage til.

### 7.6.1 De fælles temaer

De afklarende samtaler afslører stor skrøbelighed og sårbarhed blandt mennesker med en kronisk lidelse, men de afslører også både de ressourcer, den enkelte er i besiddelse af, og den retning, som vedkommende kunne tænkes at ville følge. De afklarende samtaler skriver sig ind i traditionen om narrativitet, som dels menneskeligt vilkår og som meningsskabende aktivitet. De overholder i de fleste tilfælde grundreglerne om kronologisk tid, dramatisk højdepunkt og intersubjektivitet og trækker på arbejder, der fokuserer på intentionalitet, motiv og handling som grundlæggende strukturerende principper (Mattingly 1998). Der skal ikke kun snakkes, for der skal handles. Der skal forandring til, og der skal mestres. De sundhedsprofessionelles rolle er at drive intentioner og motiver frem i et samspil med fortællende og dermed aktive deltagere. De sundhedsprofessionelles rolle er i høj grad at få deltagernes forandringspotentialer frem i lyset og frem mod mestring af deres liv med en kronisk sygdom. Det interessante bliver så at se på, om de temaer, der optager deltagerne i den afklarende samtale og håndteringen af dem, kan bidrage til deltagernes mestring.

De tre fælles temaer skriver sig ikke udelukkende ind i en traditionel sundhedssamtale. De handler ikke ret meget om sygdom, ikke ret meget om smerter og ikke ret meget om medicin. De handler om den oplevelse af stigmatisering, som følger i kølvandet på at leve med en kronisk lidelse. Om at oplevelsen af social eksklusion og tab af social identitet er omfattende ved det at leve med en skyggesygdom. Om betydningen af selvbejdelser i forbindelse med et samfund besat af en voldsom og ekskluderende sundhedsdiskurs. Endelig fylder tabet af social støtte og netværk meget i forbindelse med nære sociale relationers ændrede konstellationer og betydninger.

Alle tre temaer ligger uden for en decideret sygdomsdimension – de vedrører hverdagslivet, og det er dimensioner, som sundhedsvæsenet har allersværest ved at håndtere (Grøn 2005). Når deltagerne bringer netop disse emner på bane, er det en åbning mod noget andet. I L&M-konceptets rammer opstår en forhåbning om, at samspillet med de sundhedsprofessionelle kan være med til at se nye veje og muligheder for at mestre sygdommen i hverdagen.

I de næste to afsnit inkluderes deltagernes og de sundhedsprofessionelles egne perspektiver på det at være til stede i de afklarende samtaler. Hvordan har de hver især fundet sig tilrette? Hvad kan gøres bedre og anderledes, og er det i det hele taget en god platform at tale om livet med en kronisk lidelse på?

## 7.7 Den afklarende samtale - deltagernes perspektiv

Deltagerne giver i de efterfølgende interview udtryk for, at de er mødt frem med stor usikkerhed med hensyn til, hvad det hele egentlig gik ud på. I samtalens forløb leder de længe efter noget konkret at hænge L&M op på. Selve konceptet står for flere ret uklart:

*Deltager:* Jeg syntes, at det lød spændende. Men jeg vidste alligevel ikke rigtig, hvad det var, jeg gik ind til.

*Interviewer:* Synes du, at det var sådan uklart formuleret eller?

*Deltager:* Nej, men det ved jeg ikke. Men det der mestringshalløj, altså jeg vidste egentlig ikke, hvad det var, det gik ud på. Overhovedet ikke.

*(Individuelt interview, deltager)*

Flere har brugt udtrykket 'optagelsesprøve' om den afklarende samtale, hvilket sandsynligvis afspejler en usikkerhed på, hvad det overhovedet var, man gik ind til. Usikkerhed knytter sig også til hvilken rolle, deltagerne forventes at spille i undervisningsforløbene. Flere giver udtryk for en overraskelse over, at undervisningsforløbene i så høj grad bygger på, at deltagerne fortæller deres historie. Det synes flere ikke, at de har været forberedte på. Ikke, at de ikke gerne vil fortælle deres historie, men der er usikkerhed over, hvilke forventninger der er til graden af personlige erfaringer, ja, over hvor tæt på det forventes, at man kommer det private og måske endda intime.

Mange deltagere synes, at det er godt og lærerigt at få kastet et professionelt blik på deres hverdagsliv. De ser også en vældig sammenhæng med det, der kommer til at foregå på kurset:

*Interviewer:* I har alle sammen været til en afklarende samtale inden kursusforløbet, ikke? Hvordan var det?

*Deltager:* Det var i hvert fald dejligt, at den samtale den foregik på tommands-hånd [latter]. Ja, det synes jeg i hvert fald. Fordi, det løsner lige lidt op, indtil man lærer folk at kende, ikke også? Ja, helt sikkert. Jeg synes, at det var positivt.

*(Fokusgruppeinterview, deltagere)*

Der er også deltagere, hvor samtalen i sig selv udgør et vendepunkt i deres opfattelse af egne mestringsevner. Når den afklarende samtale er startskuddet til en forandringsproces, er den sundhedsprofessionelles målsætning med samtalen opnået. Sådan har det været for Jens, som vi har mødt tidligere:

*Jens:* Jamen, jeg fortalte jo sådan set også det – altså ikke hele min livshistorie. Hele den del af min sukkersyge, hvor jeg har haft svært ved ligesom at tage mig sammen. Jeg har nok tænkt, nej det går sgu nok. Og spist for meget af det der, man ikke må spise, sukker. Men det sagde hun, at det skulle vi nu nok få styr på. Men det var jo også, det var jo mig selv, som skulle lige sådan ... finde ud af det. Hvordan man skulle gribe det an og sådan [lang pause].

*Interviewer:* Ja, og det tænkte du, at du fik noget inspiration til?

*Jens:* Det var ligesom om – ja, det lyder mærkeligt. Men det var ligesom om, at der var noget, der sagde mig, at nu er det chancen. Det er sidste chance, du får!

*(Jens)*

Jens opdager to ting i samtalen. Dels at den sundhedsprofessionelle tror på ham og på, at de i fællesskab kan få styr på det med sukkeret. Den sundhedsprofessionelle får det til at lyde troværdigt og ligetil, at han kan mestre sin sukkertrang. Men det vigtigste der sker for Egon i samtalen er, at han finder ud af, at det kun er ham, der kan tage ansvaret. Der er tale om et afgørende vendepunkt. Den sundhedsprofessionelles tillid forsikrer ham om, at det nok skal gå, og det har som konsekvens, at han tør gå ind i den forandringsproces med troen på, at det nok skal lykkes. Der er nemlig én, der vil støtte ham, og som han selv siger det, har han fået en fantastisk chance.

Når den afklarende samtale rykker allermest, så foranlediger den en refleksionsproces, som gør deltagerne i stand til at tro på egne ressourcer. Når det sker, er det en kombination af egen motivation og den sundhedsprofessionelles evner og kompetencer til at fokusere på deltagerens ressourcer. Der er meget, de sundhedsprofessionelle kan gøre for at skabe den afgørende forudsætning herfor. De skal skabe tillid til dels, at de og projektet udgør en mulighed, og til at deltageren ser sig selv gribe den mulighed. Deltagerne nævner igen og igen, at de har brug for én, der lytter, at de har brug for at blive informeret, og at de har brug for, at der er sammenhæng. Nogle af deltagerens behov er lette at imødekomme og bliver det ganske afgjort med rutinen, mens interaktionen i samtalen og det at møde den enkelte altid udgør en udfordring. Og det ved de sundhedsprofessionelle!

## 7.8 Den afklarende samtale - sundhedsprofessionelles perspektiv

De sundhedsprofessionelle stræber efter den perfekte, reflekterende, afklarende samtale. Men de synes, de skal arbejde en del for at nå det resultat. De er tøvende, famlende og usikre, og flere skal aflære gamle vaner, hvor samtaler med mennesker med kroniske lidelser har handlet om at overføre fakta og sundhedsfaglig viden. Nogle ser i overensstemmelse med deltagerne samtalen som en slags 'adgangsport', men de fleste bryder sig ikke om, at samtalen sættes i forbindelse med en slags forhør. De første samtaler er svære, og flere har forsøgt at forberede sig ud af nervøsiteten.

I den anstrengelse går det med 'åbne' og 'cirkulære' spørgsmål fra deres uddannelse igen. Én har forsøgt sig med en slags standardspørgsmål – "Jeg spørger: Hvad var det, der fik dig til at henvende dig til mig?" (Individuelt interview, sundhedsprofessionel) – og anser det for så tilpas åbent, at deltagerne kan fortælle, hvad de har lyst til at fortælle. En anden har prøvet at lave sit eget arbejdsblad, men må erkende, at det ikke er helt enkelt at forberede sig til de enkelte samtaler. Også hun betoner det vigtige i de helt åbne spørgsmål: "En god dag for dig, hvordan ser den ud?" – Ved et sådant spørgsmål er hun også sikker på at få belyst nogle af deltagerens ressourcer, og det er med til at sætte en god stemning i gang. En sundhedsprofessionel pointerer dog, at det er vigtigt at afklare, for hvis skyld samtalen afholdes. Hun betoner, at det sundhedsfaglige perspektiv skal holdes i fokus, da formålet med uddannelsen jo er, at deltagerne skal blive bedre til at mestre deres sygdom.

Mange professionelle er meget begejstrede for samtalen og betegner den som en gave. Og det forstået både for giver og for modtager. De sundhedsprofessionelle i modtagerrollen ser den afklarende samtale som en mulighed for at koncentrere sig og fordybe sig uden at blive afbrudt og forstyrret. Det giver dem mulighed for at lytte til den enkelte og blive klar over, hvad vedkommende går og tumler med. Den indsigt er det, der giver retning hele vejen i det efterfølgende kursusforløb, og ifølge de sundhedsprofessionelle bliver der kvitteret fra deltagerne for, at de er blevet set og hørt.

Det nød jeg rigtig, rigtig meget. Jeg kan selvfølgelig være fræk og sige, at den nød jeg. Men jeg nød simpelthen det der med, at ... Det var spændende, og det var sådan rigtig dejligt at kunne sætte sig ned og have god tid til en samtale.

*(Individuelt interview, sundhedsprofessionel)*

Den sundhedsprofessionelle her ser samtidig den afklarende samtale som en gave for deltageren, hvilket nedenstående citat også anskueliggør:

*Sundhedsprofessionel:* Jeg kan næsten bedst betegne det som, hvad hver enkelt [deltager] fik ud af det. ... De fleste havde ikke forberedt sig, nej.



Og jeg synes egentlig også, at det var dem, der skete mest med, som blev forundrede over, at de kom til at græde så meget. Blev forundrede over, at det hang så meget sammen. Det kom lige pludselig ... med nu. Hvorfor gjorde det det, altså? Blev forundrede over nogle ting og kom til en afklaring. Jamen, hov, det fylder jo også i bagagen. Og hvor [der med] den ene mand, som havde forberedt sig rigtig meget og havde skrevet mange ting ned, der skete måske ikke så meget, nej. Han havde ligesom bearbejdet nogle ting selv eller besluttet sig for, hvad der skulle komme frem. Så jeg syntes, at der skete rigtig meget for dem, som ikke havde forberedt sig. ... De får fokus på, at det også har betydning, hvordan jeg takler tingene ..., og hvorfor jeg har det, som jeg har det. Og hvorfor jeg er den, jeg er [pause]. Det tror jeg, det gør [i højere grad er med til at få dem til at mestre deres sygdom].

*(Individuelt interview, sundhedsprofessionel)*

Vi er nu meget tæt på kernen i den afklarende samtale. Det har fået nogle af de sundhedsprofessionelle til at reflektere over, om der ikke i den afklarende samtale – og for så vidt også i hele L&M-konceptet – er et element af terapi? Terapi forstået på den måde, at samtalen er så åben, at den kan dreje i alle retninger, også i dem, der ligger uden for et sundhedsprofessionelt kompetenceområde!

Så skal man omtale det mere som terapi. For der kommer man jo bare, og så snakker man. Ja, det er sådan, jeg tænker lidt om det. I mit hoved er det mere en slags terapi, fordi der kommer nogle emner på bordet, og så har man en dialog og en erfaringsudveksling omkring det. Men for mig skal de ikke vide noget om nogen bestemte ting – andet end hvad de selv efterspørger.

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

Diskussioner som denne ender ofte som enten/eller-diskussioner. Det er måske mere produktivt at anskue samtalerne kerne i et både og-perspektiv, hvor det ene ikke udelukker det andet. Samtalen er både et sundhedsfagligt og et terapeutisk redskab, og begge dimensioner vil være til stede i en L&M-sammenhæng. For den afklarende samtale skal på én gang åbne og fokusere, den skal afsløre svagheder og finde ressourcer samt være helt løs og samtidig bruges til at prioritere og sætte mål. Det kræver et meget højt abstraktionsniveau hos både de sundhedsprofessionelle og hos deltagerne at arbejde på den måde. Nogle af de sundhedsprofessionelle er meget opmærksomme herpå:

Pludselig har man fået et redskab til at arbejde med sundhedsfremme. Men det er også frustrerende, fordi ... dem man arbejder med ikke umiddelbart oplever, at de får noget ud af det. Så det jeg ser, de kan få ud af det, det ser de ikke selv. Og det går først op for dem, måske når jeg hjælper dem til at reflektere over, at der er sket nogle forandringer. Så det er både rigtig godt, og jeg

kan se store potentialer i det. Men det er også uhåndterbart. Det er lidt svært at arbejde med.

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

Den afklarende samtale er et redskab til forståelse, refleksion og handling for både deltagere og sundhedsprofessionelle:

Jeg udfordrer dem, og jeg synes, det er i orden. ... Det, jeg bruger fra den afklarende samtale, er, at få et billede af, hvad der kan nå de her mennesker. Hvad de er for nogle personer. Hvad det er, jeg skal være opmærksom på i forhold til den enkelte.

*(Individuelt interview, sundhedsprofessionel)*

At blive på sin egen banehalvdel og hele tiden holde øjne og ører skarpt rettet mod det potentiale, der er i at lade den enkelte selv formulere sine løsninger, kan være en udfordring for løsningsorienterede og pragmatiske sundhedsprofessionelle med veludviklede 'hjælpegener'.

Samtalerne giver sundhedsprofessionelle indsigt i, i hvor høj grad mennesker med kroniske lidelser har brug for at snakke. Fokus på fortællingerne ses her som en rigtig god pointe, for det er her baggrunden for deltagernes opfattelse af deres sygdom ligger skjult, og som det er vigtigt at hive frem i lyset, da det er tilstande, som påvirker den enkeltes hverdag, som ovenfor beskrevet. Det handler om almenmenneskelige erfaringer som fyringer, dødsfald, dårlig økonomi, sociale problemer osv., men disse erfaringer rammer mennesker med kroniske lidelser særlig hårdt.

Selve det legitime i at kunne lytte konstruktivt til deltagernes egne meningsskabende og sammenhængende fortællinger betyder for de professionelle, at de kan få prioriteret i de ting, som ofte ligger langt fremme og dybt hos deltagerne: sorg, bekymringer, angst. Fortællingerne kan der – fra de sundhedsprofessionelles synspunkt – arbejdes meget mere med. De kan blive bedre både til at lytte, til at starte og slutte, men især til at håndtere alt det, der ligger midt imellem. Det er ofte her, deltagerne formulerer sig om egne ressourcer. Gennem den afklarende samtale kan de sundhedsprofessionelle initiere en tro på, at deltagerne kan gøre noget for sig selv: "Tro på, at de kan gøre en forskel for sig selv" (op.cit.). Det handler om små succesoplevelser, om hvilke ressourcer de har, om en vis portion stædighed og om at aktivere en masse gode mennesker omkring sig. Og så handler det også om egenskaber som medmenneskelighed, som altid i situationer hvor vi har med mennesker at gøre:

For di man kommer til at kende dem. Jeg har gjort meget ud af at få [det] sådan, at de føler, at de kender mig, og jeg kender dem. Og jeg hilser på dem på gaden. For at de virkelig oplever, at der er den tillid. Gøre dem til noget særligt, for ellers tror jeg ikke, man kan få dem til at sige de ting, de gør.

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

Det kan ikke gentages for ofte. L&M handler ikke om lidelser, men om mennesker med en kronisk lidelse. Hvis vi ser 'mennesket', er der en stor chance for, at vi kan være med til, at den enkelte ser sig selv og sine egne ressourcer, og til at mobilisere ham/hende til bedre at mestre sin lidelse. Det er det, den afklarende samtale skal være med til at fremme.

## 7.9 Opsummering

Den afklarende samtale er for deltagerne første skridt på en længere rejse mod at lære at mestre livet med en kronisk lidelse bedre. For de sundhedsprofessionelle er det kernen i deres åbne, anerkendende og dialogbaserede tilgang. I løbet af samtalen skal de afdække, hvem deltageren er, hvilke udfordringer vedkommende har, hvilke ressourcer vedkommende kan trække på, og hvordan deres professionelle indsats bedst muligt understøtter den enkeltes situation. Det er et møde, hvor rammer, vilkår og retning i stor udstrækning ligger fast, men også et møde, hvor individuelle ønsker og behov søges imødekommet. De samtaler, hvor disse forudsætninger gøres eksplicitte, er de samtaler, der fungerer bedst, fordi de afstedkommer igangsættelsen af en individuel lærings- og refleksionsproces, hvilket er ønskværdigt set i konceptets optik.

I den afklarende samtale er det således ikke et biomedicinsk perspektiv med fokus på livsstilsforandringer eller passende behandling, der er i fokus. Den afklarende samtale søger nærmere hen mod en forståelse af og indsigt i den måde mennesker med kroniske lidelser relaterer til sig selv på. Det vigtigste at forstå her er, at det at blive inviteret til en afklarende samtale, som del af et offentligt tilbud, kan ses som en måde at blive genkendelig for hinanden på. En ny teknologi, et nyt tilbud har brug for at blive præsenteret, kommenteret og kommunikeret og har omvendt brug for input for at blive sat i spil. Den afklarende samtale er et betydningsfuldt skridt i den videre proces, hvor tilbuddet bliver genstand for brug, misbrug, forbrug, fornægtelse eller forandring gennem praksis (Latour 2005). Den afklarende samtale er et betydningsfuldt skridt på vej til at iværksætte en genuin læringsproces, hvor læring sker gennem social praksis. Den afklarende samtale skaber et vigtigt rum for et møde mellem to af læringsrummets centrale aktører, da det videre forløb skal hvile på tillid og troværdighed.

For de sundhedsprofessionelle peger den afklarende samtale fremad, det er det, de stræber imod, og det, de har fået redskaber til at iværksætte via deres uddannelse. For mange af deltagerne er den oplevelse genkendelig, men flere har tilsvarende vanskeligt ved at se meningen med samtalen og synes slet ikke, de har fået noget ud af det. På den måde bliver samtalen også et redskab til at sortere i deltagerne. Nogle er egnede, andre ikke. Den gruppe er i nyere forskning i patientuddannelsesprogrammet *Lær at leve med kronisk sygdom* blevet kaldet gruppen af ikke-brugere (Nielsen 2010). Det er eksempelvis den gruppe, som ikke formår at leve op til de implicite krav om sammenhængende og erfaringsnære fortællinger, som det er blevet nævnt tidligere.

De sundhedsprofessionelle ser samtalen som en gave, fordi de får en viden om den enkelte, som de kan bruge både pædagogisk og i tilrettelæggelsen af forløb. De må dog sortere kraftigt i den viden, de bliver præsenteret for, her eksemplificeret ved vanskeligheder med at håndtere multisygdom. Stærkest står for dem den viden, der handler om hverdagens strabadser. De kan være mange og meget forskellige, og dog tegner de alligevel et mønster, som jeg har valgt at samle i de tre kategorier: skyggesygdom, selvbebrejdelser og sociale relationer. Disse emner repræsenterer hver især en stor udfordring for de sundhedsprofessionelle, for de ligger alle både uden for en traditionel sundhedsfaglig tilgang og uden for det handlingsrum, et patientuddannelsesforløb umiddelbart kan sætte i værk. Udfordringen består i, at få den åbne, anerkendende og dialogbaserede tilgang til at blive en tilgang til livet med en kronisk sygdom i et socialt liv, der for deltagerne foregår alle mulige andre steder end i sundhedsvæsenet.

Også mange deltagere sætter pris på den afklarende samtale. Først og fremmest fordi de oplever at blive både hørt og set, hvilket efter deres egne udsagn kan være en mangelvare i deres øvrige kontakter til sundhedsvæsenet.

Når den afklarende samtale fungerer, kan der være tale om en vind-vind-situation, hvor både sundhedsprofessionel og deltager går derfra med opløftet sind og en fornemmelse af at kunne skabe forandring. Den afklarende samtale er ét element i patientuddannelsesforløbet L&M. Den kan som sådan ikke stå alene, da den først giver mening på baggrund af det efterfølgende patientuddannelsesforløb og den opfølgende samtale – som del af et praksisfællesskab.

---

## Patientuddannelsesforløb som praksisfællesskaber

---

L&M-konceptets aktører, deres gøren og laden, deres aktiviteter og deres fortællinger under selve patientuddannelsesforløbene er i fokus i dette kapitel.

Et fokus, som både inddrager de individuelle og de fælles kompetencer, som bidrager til at gøre L&M til et anvendeligt koncept for de involverede parter.



L&M-konceptets aktører, deres gøren og laden, deres aktiviteter og deres fortællinger under selve patientuddannelsesforløbene er i fokus i dette kapitel. Et fokus, som både inddrager de individuelle og de fælles kompetencer, som bidrager til at gøre L&M til et anvendeligt koncept for de involverede parter.

Et hyppigt spørgsmål i forbindelse med pædagogisk praksis i patientuddannelser drejer sig om effekt og holdbarheden af interventionen (Sundhedsstyrelsen 2009; Willaing et al. 2005). Hvad lærer deltagerne, og hvordan overfører de denne viden i praksis? Den interesse for målbar effekt udspringer af en traditionel opfattelse af læring, hvor der ikke skelnes mellem undervisning, uddannelse og læring. Det betyder, at læring ofte ses som en lineær proces fra først *overlevering*, dernæst *overførelse* og til sidst som *anvendelse* (Dreier 1999; 2000). Anvendelse ses her som reproduktion af det, der er blevet undervist i på uddannelsen. I forhold til L&M-konceptets mere dynamiske læringsteori er det mere frugtbart at trække på begrebet om 'situeret læring'.

'Situeret læring' handler om, hvordan mennesker lærer i alle sammenhænge – i fritiden, på arbejde eller i hjemmet. Det handler grundlæggende om at forstå læringens sociale karakter frem for at se læring som en særlig slags individuel, mental øvelse (Lave 1999). Ifølge antropologen Jean Lave kan læring forstås som: "... led i subjekters skiftende deltagelse i bevægelsen gennem mange forskellige kontekster i den daglige tilværelse" (ibid., p. 20). Det, man skal lægge mærke til her, er, at læring beror på deltagelse, hvilket retter opmærksomheden mod fællesskaber og mod deltagelsesmuligheder. Situeret læring er et kontekst-sensitivt begreb, som knytter læring til de praksisfællesskaber vi indgår i, og de måder disse praksisfællesskaber er organiseret på. Hermed kan den analytiske opmærksomhed flyttes fra individuelle aspekter som viden og kognition til relationelle forhold. Læring må med andre ord forstås som menneskers deltagelse i et komplekst netværk af relationer.

## 8.1 L&M som praksisfællesskab

I en evaluering af L&M er især begrebet om praksisfællesskaber anvendeligt til at belyse, hvordan læring foregår i samarbejde og på tværs af rum og sektorer. Et praksisfællesskab er karakteriseret af gensidige relationer og udveksling mellem fællesskabet og deltagerne, hvor læringen sigter mod at forandre deltagelse i andre situationer – altså at have en spændvidde, der både i tid og rum rækker ud over den specifikke sammenhæng (op.cit.). Hvis vi ser på L&M som et praksisfællesskab, så er uddannelsesforløbet én situation for læring, men den læring er langtidsholdbar og rækker ud i andre situationer, hvor deltagelse er central. Deltagelsesaspektet er heri en konstituerende dimension: "Det udskiller bestemte former for skiftende deltagelse: begrebet om bevægelse i en retning, mulighederne for at trænge dybere ned, blive mere af noget, foretage sig ting anderledes på måder, der gradvis ændrer ved, hvordan man er objektivt, hvorledes man forstås af andre, og hvorledes man forstås sig

selv som et socialt placeret socialt subjekt" (ibid.). Mulighedsbetingelserne for læring bliver altså placeret i deltagelsesrelationer og ikke i individer, ej heller i institutioner som sådan (Lave 1999; Dreier 1999). Spørgsmålet om patientuddannelsesforløbs langtidsholdbarhed kan i denne forstand ikke besvares entydigt. L&M som praksisfællesskab tilbyder konceptets aktører at deltage i en social praksis, hvor deltagelsen for alle aktører medvirker til læring og forandring – i sundhedsvæsenet, i erfarne patienters hverdagsliv og i deltagernes hverdagsliv.

Alle parter er altså allerede del af et praksisfællesskab i det øjeblik de rent faktisk og fysisk bevæger sig ind på de forskellige lokaliteter i sundhedscentre, lokalcentre, hospitaler m.v. Sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og deltagere har været en del af hinandens univers et pænt stykke tid. Konceptet er rullet ud fra de norske fjelde til de vestjyske klitter, beskrevet, debatteret, forandret og justeret – *Traveling Technologies*. De sundhedsprofessionelle spor er lagt med accept af konceptet og på skuldrene af årtiers viden og erfaringer, og deres baner krydser de erfarne patienters i uddannelsesforløbet, som beskrevet i kapitel 5. Skabelsen og praktiseringen af praksisfællesskabet fortsætter ud i kommunerne og ind på hospitalerne via det ligeværdige samarbejde mellem de sundhedsprofessionelle og de erfarne patienter gennem planlægning, gennemførelse og evaluering af patientuddannelsesforløbene. Deltagerne indtræder i praksisfællesskabet gennem den afklarende samtale, men de er sådan set med i hele processen – også selvom de ikke er fysisk til stede. For det er dem, det handler om. Det ideelle L&M-praksisfællesskab handler om altid at være i hinandens horisont og altid situere hinandens position, viden, erfaringer og handlinger i de læringsprocesser, der vedrører livet med en kronisk lidelse.

Praksisfællesskabet består af tre parter: de sundhedsprofessionelle, de erfarne patienter og deltagerne. Hver især har for så vidt veldefinerede roller her ved patientuddannelsesforløbenes start. De sundhedsprofessionelle er koordinatore, igangsættere, varetagere af den afklarende samtale. I læringsrummet skal de sikre den sundhedsfaglige viden, og at 'det glider'. De erfarne patienter er med til at planlægge, gennemføre og evaluere uddannelsesforløbene. I læringsrummet skal de sikre den nødvendige erfaringsudveksling og deltagerperspektivet. Deltagerne har via den afklarende samtale fået mulighed for at spore sig ind på konceptet og har fået kendskab til den sundhedsprofessionelle. I læringsrummet skal de bidrage med deres fortællinger og deltage i den løbende refleksionsproces.

## 8.2 Udfordringer i planlægningen af patientuddannelsesforløb

I planlægningen af forløbene bruges der energi på at tilrettelægge den allerførste mødegang. Både sundhedsprofessionelle og erfarne patienter er opmærksomme på, at modtagelsen af deltagerne har stor betydning for, hvordan forløbet afvikles. Det er vigtigt, at deltagerne har mulighed for at komme på banen med deres ønsker og behov i forhold til undervisningen. Samtidig skal eksterne undervisere ofte bookes i god tid, og det er derfor

nødvendigt at lave aftaler med eksempelvis diætister eller psykologer før den første undervisningsgang. Udfordringen med det første møde og 'ønskerunden' er, at der sommetider ønskes emner, som aldrig bliver taget op. Fx efterlyses 'seksualitet, ægteskab og parforhold' i flere ønskerunder, uden at det tages op som et tema i de efterfølgende undervisningsgange. Der bliver måske sagt, at "... det her må vi lige gemme" (Individuelt interview, deltager), men oplevelsen er, at der er visse emner, som ender med at blive – ikke gemt, men glemt. Samtidig kan der være oplægsholdere, som den sundhedsprofessionelle har booket, der virker mindre relevante for deltagerne.

Konceptets intentioner om "at tage udgangspunkt i deltagernes ønsker og behov" udfordres af en praktisk hverdag, hvor logistik og uventede – og måske tabuiserede – ønsker lægger hindringer i vejen for de gode intentioner. Det er en vigtig problemstilling at være opmærksom på, især når der på første mødegang rulles op for det store 'ta' selv bord'. Konceptet har stor risiko for at miste sin troværdighed på lige netop disse punkter.

Endvidere viser det sig, at både deltagere og også erfarne patienter giver brugen af eksterne undervisere en blandet modtagelse. Nogle af de eksterne undervisere bruger eksempelvis ofte PowerPoint-præsentationer, og det er mange af deltagerne slet ikke tunet til. Flere kan ikke læse, hvad der står, og flere siger, at de så ikke kan huske noget, når de kommer hjem:

Altså som sagt, jeg kunne slet ikke huske, hvad det egentlig var, det handlede om. Fordi, man skulle sådan sidde og koncentrere sig om, hvad er det nu, hun siger? Hvad blev der sagt og ...? Det var for fagligt, ikke?

*(Individuelt interview, deltager)*

De eksterne undervisere kommer let til at tale i et andet univers, og deltagerne er samstemmende om, at de må finde en anden form. På nogle af forløbene diskuteres dette dilemma under planlægningen, og sundhedsprofessionelle og erfarne patienter bliver enige om, at de må stille krav til de eksterne undervisere, men også stille krav til deltagerne om at være mere præcise i formuleringer af, hvad de egentlig har behov for at vide mere om:

Vi skal ligesom kræve, at de skal melde godt ud, hvad det er, de gerne vil høre om.

*(Fokusgruppeinterview, blandet)*

### 8.3 Ligeværdighed i praksisfællesskabet

En central udfordring i L&M-praksisfællesskabet er udfoldelsen af det ligeværdige samarbejde mellem de sundhedsprofessionelle og de erfarne patienter. Den ligeværdighed skal bygge på en gensidig anerkendelse af at være værdsat, som den man er, og at man har ret til at være, den man er. I anerkendelse ligger ifølge Honneth den grundtanke, at det enkelte



menneske er autoritet i forhold til sin unikke oplevelse (Honneth 2003). Det betyder, at den andens oplevelse og erfaring bliver et hovedanliggende. De erfarne patienters væren i rummet har derfor en afgørende betydning for, om praksisfællesskabet udgør et optimalt læringsrum. Der kan iagttages mindst tre forskellige måder, om end overlappende, som de erfarne patienter er til stede på. Nedenstående tre scenarier viser forskellige situationer, hvor den erfarne patient indtager forskellige roller med forskellige konsekvenser for læringsrummet.

### 8.3.1 Perifer tilstedeværelse

I dette scenarie placerer den erfarne patient sig både fysisk og mentalt i periferien af læringsrummet. Hun venter på 'at komme på' med sin fortælling og ordner i stedet praktiske ting: kaffe/te, rydder op osv. Da hun endelig får plads, nærmer hendes fortælling sig faretruende en bedrevidenhed i sin adresseren til én af deltagerne:

Jeg plejer ikke at lave skræmmekampanjer, men lige i dit tilfælde [navn], har jeg lyst til det. I forhold til din familie er det dig, der har ansvaret. Det er en langsigtet proces.  
(*Feltnoter*)

Denne positionering sætter gang i mere af samme slags erfaringsudveksling, nemlig mere bedrevidenhed. Én af de andre deltagere kommenterer:

Jeg føler, der er blevet taget hånd om det. Og så er det ens forbandede pligt. Ja, undskyld [navn].  
(*ibid.*)

Den erfarne patient fortsætter her:

Vi holdt op med at lave diabetesmad, for det smager ikke godt. Det handler dybest set om mængder. Man spiser ikke altid, når man er sulten. Jeg blev så chokeret, at jeg ville lave om.  
(*ibid.*)

Hertil replicerer samme deltager: "Du har helt ret i, at det kun er en selv. Det er jo nogle rutiner". Hvortil den erfarne patient svarer: "Ja, det er jo en sejr at kunne overkomme". Nu er 'den formastelige' trådt helt i bund, og der er kun én position tilbage at indtage: "Men det er jo ikke lige nemt for alle".

Den erfarne patient sætter gang i en meget bestemt type erfaringsudveksling, der let kommer til handle om, at den enkelte må se at tage sig sammen. Når en erfaren patient på denne måde positionerer sig perifert i forhold til deltagerne, har det forskellig effekt. Nogle deltagere føler

sig inspirerede og fortæller efterfølgende, at de netop havde brug for at få sådan et lige ud af posen-skub i den rigtige retning. Andre deltagere oplever, at den erfarne patient blot gentager de endeløse bebrejdelser, som de så ofte før har hørt i deres kontakt med sundhedsvæsenet.

Den erfarne patient fremstår som en slags mønstereksempel på, hvordan man kan efterleve gængse sundhedsbudskaber og lægger sig dermed tæt op ad en traditionel sundhedsprofessionel vidensformidling. Blandt deltagerne kan der opstå en slags, 'jeg er bedre end dig'-attitude, og det udstiller nogle af deltagerne på en uheldig måde. Det kan have den utilsigtede konsekvens for nogle, at dette scenarie bliver præget af moralsk selvfremstilling og selvbebrejdelser, hvilket ikke er konstruktivt for læringen i praksisfællesskabet. Man må også notere, at den sundhedsprofessionelle faktisk ikke tilkæmper sig en position i den nævnte dialog. Den sundhedsprofessionelle og den erfarne patients praksisbaner kommer aldrig til at berøre hinanden i den perifere tilstedeværelse.

### **8.3.2 Repræsenteret tilstedeværelse**

Dette scenarie bærer præg af at ville både traditionel sundhedsprofessionel vidensformidling og patientens erfaringer. Men på den sundhedsprofessionelles præmisser. På den ene side er den erfarne patient centralt placeret i læringsrummet. Rundt om bordet sammen med deltagerne og sundhedsprofessionelle. Men samtidig er det den sundhedsprofessionelle, der fremviser en PowerPoint-præsentation, som er udarbejdet i et samarbejde mellem kommunens sundhedsprofessionelle og erfarne patienter.

Uanset om den erfarne patient har været med til at udforme teksten på PowerPoint-diaserne, så tabes koncentrationen i lokalet, og der sker ingen erfaringsudveksling, heller ikke af nok så erfaringsnære budskaber. Formen vækker modstand, og det giver ikke rigtig mening for deltagerne, heller ikke selvom de erfarne patienter er medunderskrivere! Praksisfællesskabet skrider, når erfaringsudveksling bliver til traditionel sundhedsformidling, og der bliver ingen læring rundt om bordet.

### **8.3.3 Integreret tilstedeværelse**

I dette sidste scenarie er den erfarne patient centralt placeret i læringsrummet under hele forløbet. Hun bidrager som den første med sin fortælling, gerne i brudstykker, og byder ind løbende i undervisningen eller inviteres ind af den sundhedsprofessionelle:

*Erfaren patient:* Man vil jo så gerne gøre det så godt. Prøver at mande sig op.

Når de nu endelig er hjemme ...

*Deltager 2:* Jeg siger, jeg ikke kan ...

*Deltager 1:* Men man kan jo godt se, at du ikke kan. Det kan man ikke på mig.

*Deltager 3:* Først når jeg får et hysterisk anfald ...

*Deltager 1:* Men vi skal lære at sige fra noget før.

*Erfaren patient:* Samme problem. Det er svært at sige fra over for børnene.

Først når jeg lægger mig på sofaen, kan de se det. Man vil gerne forkæle dem, når de kommer.

*Deltager 1:* Men jeg lagde mig mellem and og risalamande. Så sagde de, at jeg nok havde spist for meget.

*(Feltnoter)*

Den erfarne patient rejser en problematik, der ligger rigtig mange mennesker med kroniske lidelser på sinde. Hun sikrer, at alle der har lyst byder ind med deres erfaringer om emnet 'børn-børnebørn-komme-hjem-jule-tamtam', og på den måde legitimerer hun, at de erfaringer den enkelte har i denne på tværs-gruppe – erfaringer, som oven i købet viser sig at fylde rigtig meget for mange – bliver løftet. Senere siger hun: "Med børnebørnene glæder vi os to gange. Både når de kommer, og når de går" (ibid.). Dermed bliver der luftet ud i mange bekymringer og problematikker, som takles med humor, og praksisfællesskabet fungerer som en måde, hvorpå erfaringsudvekslingerne fører til handling derhjemme, næste gang børn og børnebørn dukker op med forventninger om servicering.

Præsentationen af disse forskellige måder at praktisere læring og ligeværd på viser, hvordan den erfarne patients integrerede tilstedeværelse i læringsrummet er særligt befordrende for praksisfællesskabet. Tilstedeværelsen af den erfarne patient er ikke kun vigtig rent fysisk, men har betydning for fortællingernes univers og dermed for erfaringsudvekslingen.

Mulighedsbetingelserne for udfoldelsen af fortællinger og for erfaringsudveksling beror endvidere på, hvordan de tre aktører opfatter hinanden, hvilket dermed implicit udgør en kommentar til gensidige forventninger i praksisfællesskaber. I det følgende vil de forskellige ønsker og forventninger til egne og andres egenskaber i praksisfællesskabet blive belyst.

## 8.4 Værdsatte egenskaber

Det er vigtigt, at de fysiske og organisatoriske rammer er på plads omkring uddannelsen, men det er lige så vigtigt, at aktørerne – med deres forskellige egenskaber og kvaliteter – kan finde sig tilpas i L&M-konceptet. Der er nemlig egenskaber hos de forskellige aktører, som parterne sætter særlig pris på hos sig selv og hos hinanden. At sådanne egenskaber matcher er afgørende for forløbenes kvalitet og resultater. I dette afsnit bruges betegnelsen 'værdsatte egenskaber' til at beskrive de kvaliteter og gode sider, som er vigtige at kunne bringe med ind i praksisfællesskabet. 'Værdsatte egenskaber' er et relationelt begreb, der skal fange de positive værdier, der driver praksisfællesskabet så at sige indefra. Til forskel fra begreber som eksempelvis kvalifikationer og kompetencer, som i langt højere grad beror på omgivelsernes bedømmelser.<sup>5</sup>

<sup>5</sup> Der henvises i øvrigt til den kompetenceprofil, der er udarbejdet i forbindelse med projektets overordnede afrapportering. Den bygger på interview med projektets uddannelsesledere og udvalgte sundhedsprofessionelle (Knudsen 2011).

#### 8.4.1 Værdsatte egenskaber – hos de sundhedsprofessionelle

Det kan ikke undre, at de sundhedsprofessionelle værdsætter sundhedsfaglig viden og kompetencer. Det er deres adkomst til projektet, deres kilde til stor faglig stolthed og den baggrund, som de læner sig op ad. Man skal kunne sige noget om blodsuktermåling, motionens betydning og om sundhedsfremme. Man skal kunne svare på sundhedsfaglige spørgsmål. Når det kommer til vigtige egenskaber i praksisfællesskabet, fremhæver de andre sider og kvaliteter. Det er den særlige sundhedspædagogiske L&M-forståelse af deltagerne og de erfarne patienter, som optager dem, og som de ønsker at videreudvikle. L&M er svært og kræver, at nye kompetencer og personlige egenskaber bringes i spil. Nogle har stor succes med at bruge de sundhedspædagogiske redskaber, mens andre oplever det som en stor udfordring og ønsker, at de bedre havde kunnet afstemme uddannelsens indhold og form til deltagernes forventninger. Flere har været på fortvivlelsens rand over ikke rigtigt at få deltagerne og de erfarne patienter i spil med alle de gode ting, de har lært:

... og så til, at vi ikke fik noget ud af det. [Det ville have været godt, hvis] vi kunne blive forberedt på, at man faktisk godt kunne ende med at stå i den situation ..., og hvordan man så kunne håndtere det?

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

De sundhedsprofessionelle værdsætter egenskaber til at sætte et dialogbaseret arbejde i gang: "... det, som jeg i hvert fald har brug for at blive bedre til, er ... dialogen. Dialogformen" (ibid.). Det er via dialogen, at de skal finde ind til kernen i den enkeltes både problemstillinger og ressourcer. Det er på basis af en vellykket dialog, at de skal kunne støtte op om refleksion til at finde frem til mestringspotentialer: "Jamen, de fik den der succesoplevelse" (ibid.). At beherske dialogen, både i de individuelle afklarende samtaler og i gruppeforløbene, er mere end halvvejs mod mestring.

Den sidste egenskab, der skal nævnes her, er evnen til at kunne skabe tillid i de relationelle situationer. I de individuelle afklarende samtaler er det utroligt vigtigt, at de sundhedsprofessionelle ved med sig selv: "At jeg har hørt efter, hvad de siger" (Individuelt interview, sundhedsprofessionel). At de kan indprente sig deltagernes individuelle fortælling og perspektiv og bringe det ind i gruppeforløbene. Ikke noget med at afsløre, men kun noget med at støtte og vise, at deltagerne er blevet hørt og anerkendt. Én af de sundhedsprofessionelle siger, at det er det, der flytter noget: "... så egentlig føler jeg ikke, at det så meget er i kraft af min indsats" (ibid.), men rigtig meget i kraft af hvad de giver hinanden. Den sundhedsprofessionelles relationelle egenskaber handler om, at: "... gøre dem til noget særligt" (Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle) og være med til at skabe: "En sådan rørende samhørighed" (Individuelt interview, sundhedsprofessionel).

De erfarne patienter lægger meget vægt på egenskaben professionalitet og ansvarlighed, som de definerer som, at de sundhedsprofessionelle påtager sig ansvaret at drive patientuddannelsesforløbene, både hvad angår rekruttering af deltagere, kommunikationen med alle parter og den praktiske tilrettelæggelse. Ligeværdighed er endvidere et nøgleord for de erfarne patienter:

En klar fordeling på at det er kommunen, der kører det. ... Men jeg synes, det har været meget ligeværdigt, og vi har virkelig brugt tid på at lære hinanden at kende. ... Det har altså gjort, at vi har kørt meget sådan i par.

*(Fokusgruppeinterview, erfarne patienter)*

De lægger i forlængelse heraf stor vægt på de sundhedsprofessionelles pædagogiske kompetencer:

Normalt siger folk nogle kloge ord indimellem. Så siger hun til dem [deltagerne]: Det der, det synes jeg godt nok var væsentligt, det du sagde. Skal vi ikke lige høre de andre, hvad de har at sige om det? Ikke? Og så bliver den person, der fortæller, ophøjet til noget væsentligt.

*(ibid.)*

Andre nævner det at understøtte selvværd og selvtillid som væsentlige egenskaber hos de sundhedsprofessionelle. Empati kunne være en god og dækkende betegnelse for denne værdsatte egenskab.

Når deltagerne vurderer de sundhedsprofessionelles egenskaber og kompetencer, skelner de mellem faglig viden og håndtering af viden i læringsrummet. Det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle er søde og rare, men vigtigst at: "De sgu ved, hvad de snakker om" (Individuelt interview, deltager). Den professionelle håndtering går især på, at de respekterer, hvad der er blevet sagt i den afklarende samtale:

De private samtaler med [navn] var meget personlige på et eller andet plan. For der kan man sidde og snakke bare med hende, og hun kan jo sidde og kommentere. ... Det var hun knaldgod til. Ingen tvivl om det. Svært job, tror jeg. Man skal også kunne klare at høre på alt det!

*(Individuelt interview, deltager)*

Kritikken af de sundhedsprofessionelle går primært på situationer, hvor deltagerne ikke rigtig synes, at de 'er med'. Når der 'tavleundervises' for meget, og undervisningen ikke er fokuseret:

Jeg tror også, at der har været et problem med at høre nogle gange. ... Men det er også igen det der med, at vi sidder lige så stille om et bord og snakker. Altså, at man måske var lidt mere opmærksom på, når man som den, der præsenterer noget, at være lidt mere tydelig og være lidt mere opmærksom på, om alle er med.

*(Fokusgruppeinterview, deltager)*

Deltagerne påskønner en blanding af personlige egenskaber og faglige kompetencer hos de sundhedsprofessionelle. De skal være troværdige, imødekommende og professionelle.

#### **8.4.2 Værdsatte egenskaber – hos de erfarne patienter**

De sundhedsprofessionelle lægger vægt på, at den erfarne patient påtager sig rollen som isbryder. Hvis denne 'åbner' lykkes, er sporet for erfaringsudveksling og historiefortælling rullet godt ud og helt på hverdagerfaringernes præmisser. De sundhedsprofessionelle er desuden optagede af betydningen af autenticiteten omkring erfaringsudveksling og fortællingerne:

Det, der jo kendetegner L&M, det er det med, at det både er erfarne patienter og personale, der underviser sammen. Det, der er fordelen ved det, er, at der er nogle vinkler på, som jeg ikke kan få øje på. Fordi jeg jo ikke ved, hvordan det er.  
*(Individuelt interview, sundhedsprofessionel)*

Når de erfarne patienter skal vurdere egne egenskaber og kompetencer, er de meget opmærksomme på betydningen af fortællingen:

... for når man selv siger noget, så kommer man videre. Så hører man det, man siger, ikke også? Det giver mange det der syn, altså de der oplevelser. At man får et andet syn. Jo flere gange man fortæller en ting, så får man et andet syn.  
*(Fokusgruppeinterview, erfarne patienter)*

Det forandringspotentiale, der ligger i fortællingen, har de godt blik for. Gennem kontrol med fortællingerne ser de det som deres rolle, og så har de også en opfattelse af, at dialogen sikres ved at skære de lange sundhedsfaglige indlæg ned og: "Få alle på banen, så flytter dialog ind ... , og det er der, hvor folk flytter sig" (op.cit.). Det skal den erfarne patient gerne være katalysator for. Gerne med et humoristisk islæt for: "Vi må lave sjov med det [livet med en kronisk sygdom]. Nemlig. Det må fagfolkene ikke!" (ibid.).

Den erfarne patient skal ifølge deltagerne 'lægge ud':

... hun har startet ud, ikke? Og sagt. Og så har vi andre kunnet følge efter. Blandt andet da hun skulle starte om, hvorfor hun var her, og hvad hendes syn nu var, og hvordan hun havde det, ikke? Ligesom så startede hun ud, og så kunne vi andre følge efter. Ellers så tror jeg ikke, at der var ret mange, der havde sagt noget.  
*(Fokusgruppeinterview, deltagere)*

Også deltagerne lægger vægt på den erfarne patient som isbryder:

Ja, hun har skabt lidt tryghed, synes jeg. Også fordi hun selv har været så ulykkelig.

*(Fokusgruppeinterview, deltager)*

Det skaber tryghed blandt deltagerne. Og så skal de gerne have erfaringer. Helst flere erfaringer end deltagerne selv. Det er jo det, der legitimerer deres status som erfarne patienter:

Altså én, der ved lidt og har haft det i nogle år. ... For man kan jo ikke forlange, at folk, der ikke har sygdommen, kan sætte sig ind i det hele, vel? Det bliver mere teoretisk, ikke også? Og der var det måske, der havde det måske været lidt mere positivt, hvis det var sådan, at det var én, der måske kendte lidt mere til det, ikke også? Og havde haft det i en periode, ikke?

*(ibid.)*

Mange af deltagerne tror ikke, at der uden de erfarne patienter for alvor var blevet taget hul på fortællingerne og på erfaringsudvekslingen – en sundhedsprofessionels beretning om livet med en kronisk sygdom vil aldrig kunne have samme troværdighed og appel.

Både sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og deltagere er enige om, at afgørende egenskaber for at kunne udfylde rollen som 'erfaren patient' er, at man har autentiske erfaringer med en kronisk lidelse, kan skabe og sikre tryghed i praksisfællesskabet og kan bidrage til ligeværdighed. De skal fungere som isbrydere for at give fortællingerne liv, og i den forbindelse er de erfarne patienter selv skarpest til at formulere deres evner i dialogen med deltagerne. Evner til at lytte, til at kaste lys på den enkelte og til at få den enkelte til at tale. Og så repræsenterer de for deltagerne en yderst skattet menneskelighed.

#### **8.4.3 Værdsatte egenskaber – hos deltagerne**

For de sundhedsprofessionelle er det vigtigt, at deltagerne er åbne og reflekterende: "... at de giver noget" (Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle). Ellers kan deltagerne nemt blive kategoriseret som 'svære at arbejde med' eller som 'vanskelige at flytte'. Eksempelvis, hvis en deltager ikke er vant til at reflektere på den måde, den sundhedsprofessionelle ønsker:

Altså, fordi jeg kan godt frygte, hvis ikke man får dem til at reflektere, så har de lært en masse, men de har ikke set, hvad de faktisk har lært, selvom vi har puttet noget ind i dem eller givet dem nogle ressourcer. ... Altså de der aha-oplevelser skal de hjælpes til at få.

*(Fokusgruppeinterview, sundhedsprofessionelle)*

De skal være motiverede og "... selv opleve, at de kan godt gøre en forskel selv. De har en handlekraft, som de skal bruge" (ibid.). Deltagerne skal for de sundhedsprofessionelle altså

helst være åbne og reflekterende for at få det fulde udbytte af forløbet, men også for at der skabes succes i læringsrummet.

De erfarne patienters vurdering af deltagerne er ofte forbundet med en grad af bekymring, som fx: "... men jeg tror ikke, at de ved, hvad de egentlig forventede af det alle sammen" (Fokusgruppeinterview, blandet). For de erfarne patienter er det vigtigt, at deltagerne har sociale kompetencer, formuleret som lyst til at dele erfaringer, ikke isolere sig og tage mod udfordringer: "At de får moralsk støtte, det er måske for meget sagt, men selvtilid. At de godt tør" (ibid.). De erfarne patienter er desuden meget optagede af, at de selv og deltagerne er i samme båd, har de samme 'ting og sager': "Og jeg tror, at der er den der forståelse for hinanden" (Fokusgruppeinterview, erfarne patienter).

Deltagerne er selvfølgelig helt forskellige, og som deltagere vurderer de også sig selv forskelligt. Samstemmende sætter de dog pris på ligestilling: "Fordi vi er lige alle sammen" (Fokusgruppeinterview, deltagere). Hertil kan de så tilføje, at det er en stor udfordring netop at blive udfordret, så det at kunne modtage en udfordring, ser de som en positiv egenskab. I alle interview betyder det at se sig som en del af fællesskabet rigtig meget, så sociale egenskaber vurderes højt. Desuden understreges konceptets menneskelighed:

Det er ligesom at blive taget alvorligt på en anden måde.  
(Fokusgruppeinterview, deltagere)

Deltagerne sætter pris på at lære noget af hinanden, at give hinanden om ikke et spark, så et lille blidt puf:

Det der, som [navn] siger. Det der med, at man måske er kommet til at tænke lidt anderledes over tingene og være måske lidt mere bevidst om, at man kan ændre nogle ting, ikke?  
(ibid.)

Alle værdsætter, at deltagerne er åbne, altså villige til at bidrage med deres fortællinger. De sundhedsprofessionelle fokuserer især på begreber som refleksion, motivation og handlekraft, men ret beset behøver disse fine begreber ikke ligge så langt fra deltagernes egne formuleringer om ønsker om forandring og om at se vaner og adfærd i et nyt perspektiv.



## DE VÆRDSATTE EGENSKABER SAMLET SET

TABEL 2

	Sundhedsprofessionelle	Erfarne patienter	Deltagere
Sundhedsprofessionelle	Sundhedspædagogik Dialogmestring Relationelle egenskaber	Katalysatorkompetencer Autentiske erfaringer Praktiserer ligeværdighed	Åbenhed Reflektoriske kompetencer Motivation Handlekraft
Erfarne patienter	Ansvarlighed Praktiserer ligeværdighed Sundhedspædagogik Praktiserer anerkendelse	Praktiserer ligeværdighed Dialogorienteret Katalysatorkompetencer Humor	Åbenhed Humor Relationelle egenskaber
Deltagere	Sundhedspædagogik Relationelle egenskaber Dialogorienterede	Katalysatorkompetencer Autentiske erfaringer Relationelle egenskaber	Praktiserer ligeværdighed Humor Mestring

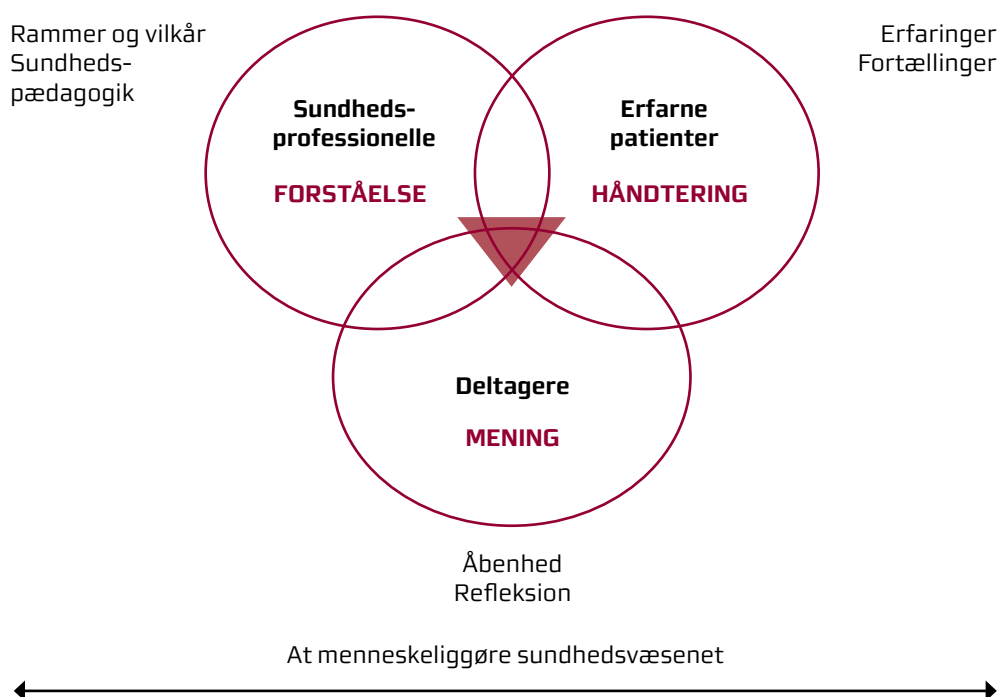
**8.4.4 Værdsatte egenskaber i praksisfællesskabet**

Aktørerne er meget enige om, hvilke egenskaber de værdsætter hos hinanden, hvilket understreger den synergi, som opstår i praksisfællesskabet mellem sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og deltagere. Som opstillet i tabellen ovenfor, kan disse værdsatte egenskaber fungere som rettesnor for, hvordan man i fremtiden rekrutterer sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og deltagere til L&M – eller tilsvarende – forløb. Det er mennesker, for hvem det giver mening at gå ind i et dynamisk og reflekterende praksisfællesskab. Dette sætter samtidig fokus på, at der er nogle – både sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og potentielle deltagere – for hvem et sådant forløb ikke er meningsfuldt eller umiddelbart anvendeligt. Nogle vil kvie sig ved at skulle udlevere så meget af sig selv i et fælles rum. Nogle vil ikke kunne rumme det dynamiske, dialogbaserede og evigt foranderlige aspekt. Pointen er, at det er o.k. Sundhedsprofessionelle, der har det sådan, skal selvfølgelig arbejde med noget andet, og der er masser af muligheder for andre typer af frivilligt arbejde for erfarne patienter, som har overskud til det. Og sidst men ikke mindst skal deltagerne have andre tilbud at vælge imellem. Andre måder at lære at leve med deres kroniske sygdom på. Måder, som er meningsfulde for den enkeltes personlighed og livssituation.

At tale om 'værdsatte egenskaber' understreger, at konturerne af praksisfællesskabet tegnes allerede i uddannelsesforløbets allerførste momenter, dér hvor aktørerne er i hinandens synsrand. Den proces fuldbyrdes med mødet i det konkrete patientuddannelsesforløb, og pointen er her, at alle aktørers påskønnede og værdsatte egenskaber kommer i spil på samme tid og helt naturligt må positionere sig efter hinanden. Praksisfællesskabet eksisterer nemlig ikke med mindre alle tre aktører er repræsenteret – aldrig den ene uden de andre (Wittrup 1992).

FIGUR 6

### PRAKSISFÆLLESSKABET OG MESTRING I ET AKTØRPERSPEKTIV



## 8.5 Opsummering

Med introduktionen af praksisfællesskabet, som begreb til samlet at betragte L&M-patientuddannelsen med, har vi ikke kun udvidet konceptets læringsteori, men faktisk afstedkommet en samlet forståelse af konceptets Lærings- og mestringsteori. Samtidig bliver det tydeligt, at denne nye forståelse skrives sig ind i en dynamisk og kreativ praksisteori, som kun fungerer optimalt med et ligeværdigt fokus på alle fællesskabets aktører.

Aktørernes deltagerbaner i patientuddannelsesforløbet krydser konstant hinanden, men som det fremstår af ovenstående figur, er det i særlige og optimale situationer, at der finder både læring og mestring sted. Det vil være de situationer, hvor sandsynligheden for fastholdelse bliver størst og bringes med i hverdagslivets lange seje træk.

---

## Fortællinger i praksisfællesskabet

---

Kapitlet viser, at projektets fokus på narrativer har et godt tag i struktureringen af praksisfællesskabets indholdsmæssige diskussioner. Det er samtidig et eksempel på en sundhedspædagogik, hvor individuelle problemstillinger gøres til kollektive anliggender.



L&M-konceptets praksisfællesskab giver deltagerne mulighed for at være sammen med andre i samme situation. Dette helt simple værktøj, at sætte mennesker med tilsvarende erfaringer sammen, er yderst værdifuldt:

Jeg vil gerne være den stærke, men har nu meget brug for at snakke med andre i lignende situationer.

*(Feltnoter)*

Deltagerne vil gerne tale om tanker og overvejelser i forbindelse med deres hverdag – også selvom det for nogle er nyt og måske også grænseoverskridende:

Men det her var så noget helt andet, for det var et meget personligt plan. Med fremmede mennesker. Men man lærte jo folk at kende hen ad vejen. Det var bare lige første gang, jeg skulle lige lære folk at kende. ... Også forståelse for at der var nogen, der ikke var så glade for det. Det er også fint nok. Man skal jo ikke tvinges ud i noget.

*(Individuelt interview, deltager)*

For nogle er det den erfarne patient, der gør hele forskellen, og som giver muligheden for og modet til at åbne op:

Jeg synes, det er nemmere her, hvor vi alle sammen sidder og fortæller, og alle har en sygdom. Det giver rigtig meget. Her kan man være sig selv. Det starter med at være dejligt at vide om de andre, men svært at sige for sig selv. Man holder jo også noget tilbage. Men så kan man sige det en anden gang.

*(Feltnoter)*

Kapitlet om den afklarende samtale bragte os frem til tre centrale temaer eller dominerende fortællinger om det at leve med en kronisk sygdom. De kan fylde mere eller mindre, betyde mere eller mindre og have lidt forskellig form og indhold, men alligevel er overvejelser om skyggesygdom, selvbebrejdelser samt uberegnelige sociale relationer temaer i langt de fleste afklarende samtaler. Det er derfor nærliggende at undersøge, om disse temaer dukker frem i undervisningsforløbene, og hvordan de i så fald italesættes og håndteres i det gruppebaserede praksisfællesskab.

## 9.1 "Det her er jo en skyggesygdom" – om omverdenens manglende forståelse

Ligegyldigt om forløbene er på tværs eller diagnosespecifikke, så bliver det at leve med en skyggesygdom italesat på en eller anden måde på alle forløb. Det er både deltagerne og

erfarne patienter, der bringer emnet på bane, og den sundhedsprofessionelle følger op:

*Sundhedsprofessionel:* Ja, for det er jo fælles for jer, at man ikke kan se det.

*Deltager:* Ja, og vi gør alt for, at ingen skal se det. Børn ved sommetider næsten før en selv, at man har ondt.

*(Feltnoter)*

At have en skyggesygdom har her en dobbeltbetydning. På den ene side føler deltagerne sig overvågede af deres omgivelser og føler, at de hele tiden skal forklare sig. Men samtidig søger de selv at skjule sygdommen eller konsekvenserne af sygdommen, især over for nære pårørende, fordi de ikke vil være til besvær, ikke ligge andre til last og især ikke fremkalde medfølelse, angst eller bekymring hos andre. "Man vil jo så gerne gøre det så godt. Prøver at mande sig op. Når børnene nu endelig er hjemme" (ibid.).

Deltagerne udtrykker lettelse over, at erfaringen bringes på bane og kan deles med andre. Det er et godt eksempel på sundhedspædagogik, der hjælper med til at gøre individuelle problemstillinger til kollektive anliggender. Det betyder nemlig, at den 'rejse mod det ukendte', som den sundhedsprofessionelle senere inviterer til, kan gøres i selskab med ligesindede. Eksemplet viser, hvordan værdifuld viden fra de afklarende samtaler tages op og formidles videre i forløbene, når det er relevant og meningsfuldt. Dette gøres nænsomt og med respekt for den lovede fortrolighed og anonymitet i samtalen.

I det konkrete eksempel kommer den sundhedsprofessionelle ind på, hvor vigtigt det er at se sin sygdom som både en forandrings- og udviklingsproces. Billedligt talt, som en 'rejse mod det ukendte'. En rejse, som det kan være lettere og mere værdifuldt at begive sig ud på i selskab med ligesindede.

Erfaringerne fra undervisningsforløbene viser, hvor betydningsfuldt det er, at deltagerne gensidigt anerkender og får anerkendelse fra den sundhedsprofessionelle af, at skyggesygdom er noget, man godt kan tale om. Den sundhedsprofessionelle afsøger og udfordrer problematikken med redskaber fra L&M og anerkender, at skyggesygdom også er et emne, der hører hjemme i en sundhedsdiskurs. Anerkendelsen åbner for et fokus på mestring, på nye måder at håndtere situationen på, når den sundhedsprofessionelle siger: "Jeg tror faktisk, at en overfladerolle kræver meget energi" (Feltnoter). Den erfarne patient supplerer: "Det kræver altid meget at gå rundt og lyve" (ibid.). At få vendt skyggesygdomsfortællingen på denne måde, gør den til en synlig og legitim del af hverdagslivet samtidig med, at de strategier, den enkelte anvender for at acceptere og agere i situationen, også anerkendes og udvikles. Der bliver ikke givet løsninger, for definitive løsninger findes ikke, men der bliver drøftet muligheder af en helt anden orden, end nogle af deltagerne nogensinde har prøvet før i deres møder med sundhedsprofessionelle.

## 9.2 "Jeg er sukkernarkoman" – om selvbefejdelse og selverkendelse

Den anden dominerende fortælling handler om den uendelige række af selvbefejdelse, som rigtig mange mennesker med kroniske lidelse lever med i hverdagen, og som er med til at fastholde et sygdomsperspektiv hos dem. Især deltagere med livsstilssygdomme giver udtryk for selvbefejdelse. Emnet er yndet på undervisningsforløbene, måske fordi alle har en rem af huden af dårlig samvittighed, over hvor meget og hvor usundt vi spiser, over hvor meget og hvor ofte vi drikker alkohol, og over hvor lidt og hvor sjældent vi virkelig får os bevæget. I patientuddannelsens praksisfællesskab er det et 'hot' emne, som allerede kan spilles i gang ved den indledende runde om 'siden sidst':

*Jens:* Jeg skulle tabe mig tre kilo, det er blevet til halvanden, og jeg har holdt mig fra hvidt brød og slik, selvom det har holdt hårdt. Desuden har jeg været i motionscenter to gange om ugen. Jeg kigger i spejlet efter resultater. Så, du skal ikke skælde mig ud, [navn på anden deltager, her Deltager 2].

*Egon:* Ja, men så har det vel hjulpet?

*Jens:* Ja, du sagde, jeg var svag!

*Egon:* Ja, men det er du jo så ikke.

*Jens:* Jeg har fået mere gejst og energi.

*Lene:* Jeg fik meget ud af forklaringen på sygdommen. Har siden haft tre forrygende weekender med god mad og lange traveture. Jeg ved godt, hvad jeg skal, men det er svært, når man er sammen med andre.

*Sundhedsprofessionel:* Tænker du over det så?

*Lene:* Ja, jeg tager flere grøntsager, kagebuffet bliver til ost. Snart skal jeg på højskole og kan bestille diabetesmad. Jeg ved godt, hvad jeg skal, men har ikke fået det hele kørt i stilling.

*Jens:* Ja, men du er højt motiveret, og det er også det, jeg selv er.

*Lene:* Det er da din indstilling, der har forandret sig.

*Jens:* Ja, helt sikkert. Men det kan være svært at finde.

*Sundhedsprofessionel:* Hvordan synes I, det har været at høre på hinanden?

*Jens:* Jamen, det er fantastisk motiverende og kan afholde én fra bare at sige til sig selv, at nu skal jeg ned og motionere, og så går der 14 dage. ... Det er jo det, man kan blive så deprimeret over, at det hele tiden går tilbage.

*(Feltnoter)*

Den sundhedsprofessionelle spørger på et tidspunkt, om deltagerne får noget ud af at høre på hinanden, og det er indtrykket, at det er lige netop det, de gør. I dette tilfælde er dialogen præget af venskabeligt drilleri og humor, men også for manges vedkommende af dybe selverkendelse. Der, hvor man kan konstatere, at der sker noget i det fælles læringsrum, er, når deltagerne begynder selv at reflektere over deres egen svaghed, som det med ikke lige 'at have fået

det hele kørt i stilling. Målet er, at gøre denne selverkendelse til mestring. Dialogen her giver et nedslående blik ind i det liv, der kan leves med selvbejdelse. Den giver samtidig et indblik i, hvordan erfaringsudveksling blandt deltagerne, krydret med et passende drys humor og venskabeligt drilleri, lægger fundamentet for motivation til læring, forandring og mestring.

### 9.3 "Hvem svigter jeg – dem eller mig?" – om at balancere sociale relationer

"Det, at der sker en rystelse af selvet, er forfærdeligt. Man kan hurtigt blive et offer", siger en deltager mod slutningen af et undervisningsforløb (Feltnoter). Det er en meget stærk og sigende udtalelse for oplevelsen af de forandringer, der skyller hen over et menneskes liv. Det er dog forandringer, der ikke kun vedrører selvet, men også alle de forskellige sociale relationer vedkommende indgår i. Nogle har svært ved at nå frem til en form for accept:

Jeg havde jo kæmpet for, at livet skulle blive ligesom før, men sådan er det ikke. Det bliver noget andet, og det har jeg lidt forstået.

*(Feltnoter)*

Den kamp, siger nogle, er som kampen mod vindmøller, og hvis den føres alt for indadvendt og indesluttet, så kan den samtidig føre til, at man kommer til at støde måske de allernærmeste fra sig. For er der noget, der er svært at håndtere for mennesker med kroniske lidelser, så er det ikke kun deres egen forandring, men også de ændringer, der kommer til at ske i deres relationer til andre mennesker. Med skyggesygdommen følger oplevelse af sladder og bagtalelse, af at relationerne til venner og naboer er anderledes. Men det er især relationerne til de helt nære pårørende, som deltagerne er optagede af, og som viser deres balance mellem at være stærk og være svag. Mange taler om at være stærk for at beskytte de pårørende:

Det er meget værre at være udenfor. Vi ved jo selv, hvordan vi har det!

*(ibid.)*

Deltagerne udtrykker skyldfølelse over for de nærmeste, fordi de ikke kan det samme, som de tidligere har kunnet. En deltager giver udtryk for den skyldfølelse og selvbejdelse, hun oplevede, da hendes mand også blev syg og havde brug for hendes hjælp og trøst:

Men jeg føler skyldfølelse. Følte, at jeg svigtede ham.

*(ibid.)*

Her viser L&M-praksisfællesskabet sin styrke, da en af de øvrige deltagere siger: "Det, at du blev syg, havde du ingen indflydelse på" (ibid.). De andre deltagere nikker anerkendende, og måske er der en vej igennem skyldfølelsen for deltageren.

Selvbekjendelser kan også være en stor del af livet med en kræftsygdom, som nedenstående dialog mellem en deltager, en sundhedsprofessionel og en erfaren patient eksemplificerer:

*Deltager:* Jeg har faktisk de sidste år på arbejdsmarkedet været så træt, at jeg kun med nød og næppe fik efterlønsbeviset hevet hjem. Først bagefter kan jeg se, hvor heldigt det var. ... Hvis jeg får lov at blive her, kan jeg se masser af muligheder.

*Sundhedsprofessionel:* Må jeg dvæle lidt ved den: "Hvis jeg får lov at blive her?"

*Deltager:* Jeg kan bare ikke lade være med at græde.

*Sundhedsprofessionel:* Hvor meget fylder det?

*Deltager:* Jeg er ikke bange for at dø, men jeg er ikke klar til det.

*Erfaren patient:* I står jo i jeres bedste alder. Hvordan skal vi håndtere det?

*Sundhedsprofessionel:* Skal man have lov til at være i det? Hvordan er der i det?

*Deltager:* Det kan jeg ikke sætte ord på. Jeg snakker med Vorherre hver dag.

Det tager noget af trykket. Men jeg taler også med min kone.

*Sundhedsprofessionel:* Han [Vorherre] kan ikke fjerne det, men kan være med til at bære det. Er det noget af essensen? At finde måder at bære det på?

*Deltager:* Ved at snakke med andre, som her.

*(Feltnoter)*

Deltagerne stiller ind imellem meget store krav til sig selv om at være den stærke, at bære smerten for de andre og at skjule eller underspille alvoren, angsten, smerten og sorgen. Der fortælles om, hvordan man rykker grænserne for, hvad man tror, man magter – så eksempelvis ens børn ikke oplever, hvor syg mor egentlig er. På et pårørendekursus afholdt i L&M-regi giver pårørende udtryk for, at dette forsøg på at skåne omgivelserne i stedet kan opleves som at blive holdt udenfor, på afstand. Sorg og angst er ofte selvbekjendelsens følgesvende, og mange går alene og misforstået rundt med det og er præget af stor ensomhed.

Under den afklarende samtale luftede en af deltagerne et ønske om at få en rigtig god veninde ved at deltage på et L&M-hold. Et sådant ønske kan selvfølgelig ikke altid indfries, men det som L&M tilbyder, er et læringsfællesskab, hvor udveksling af erfaringer og etablering af mestrende samtaler og af relationer med ligesindede understøtter deltagerne i at udvikle de kompetencer, de savner. For eksempel kompetencer i at skabe netværk – og være ærlige om deres styrker og svagheder i deres sociale relationer: "Er blevet bedre til at bede om hjælp, også på arbejde", eller "Lære at nyde før at yde", eller "At gøre noget for sig selv" (Feltnoter).

## 9.4 Nye fællesskaber i L&M

At være fælles om livet med en kronisk sygdom og kunne nikke genkendende til nogle fælles fortællinger betyder, at deltagerne på flere hold får et udbytte af hinanden ud over de



konkrete undervisningssituationer. L&M-kompetencerne udfoldes i deltagernes indbyrdes samspil, og det er noget, som hele tiden finder sted. Kaffe-/spisepause er de fleste steder befordrende for en livlig udveksling af mere privat og social karakter. Denne snakken flyder i L&M-konceptet fint sammen med det øvrige indhold i undervisningsforløbet, og både de sundhedsprofessionelle og de erfarne patienter er til stede i rummet og bidrager til snakken. Der er altså ikke tale om en opsplitning i to forskellige læringsrum, et formelt og et uformelt, som man kan læse om i andre analyser af patientskoler (Wolin 2008).

Mange værdifulde læringsituationer opstår, hvor fysisk aktivitet, madlavning eller udendørs gåture er indlagt som en obligatorisk og gentagen del af undervisningen.

Men altså, så når vi var samlede og ovre til træning og sådan noget, der havde vi det dæleme sjovt. Det var rigtig skægt. Fordi, der kom man ud af de der lokaler og ind i noget nyt og laver noget sammen. Så det var rigtig godt. Der havde man tid til at grine og hyggepjatte lidt og sådan noget. Selvom man måske ikke kendte hinanden på det plan. Det var rigtig sjovt!

*(Individuelt interview, deltager)*

Især på KOL-hold, hvor åndedrætsøvelser er helt uomgængelige, er det også disse seancer, der for alvor får det fælles mellem erfarne patienter og deltagere til at svinge:

Og det der med at få sig rørt og virkelig blive forpustet og få lov til at få pulsen derop uden at, jamen, der sker altså ikke noget ved, at man står og kan næsten ikke trække vejret. Fordi det kommer ganske langsomt tilbage. ... Og så har jeg, så åbenbart har jeg fundet ud af, at jeg også er lidt konkurrence-menneske [latter]. Det var jeg egentlig ikke selv klar over!

*(Individuelt interview, deltager)*

Og det er ganske vist. Der er både grin, banden og svovlen i den kropslige udfoldelse, selv når lungerne hvæser, og nogle må hænge i ribberne. Men den øvelse medfører også, at de for alvor får set på hinanden og bliver ekstra opmærksomme på hinandens styrker og svagheder. Den type af opdagelser blandt deltagerne kan ved den senere rundbordsseance udtrykkes sådan her: "Lone overskred en grænse i dag" (Feltnoter), altså som en anerkendelse af Lones anstrengelser og ihærdighed. Praksisfællesskabet bliver på den måde let et meget intimt rum at være i, og i nogle af forløbene kommer parterne meget tæt på hinanden. Hjulpet på vej af den sundhedsprofessionelle – eller spontant – hjælper deltagerne hinanden til at få øje på andres og egne styrker.

*Sundhedsprofessionel:* Hvad er det, I er gode til?

*Deltager 1:* Jeg er kreativ. Jeg er stædig. Jeg giver ikke op.

*Sundhedsprofessionel:* Hvad med de pårørende?

*Deltager 1:* Bob, bob.

*Deltager 2:* Jeg synes, jeg er god til at lytte, smile og håndarbejde.

*Sundhedsprofessionel:* Hvad siger andre?

*Deltager 2:* Det ved jeg ikke.

*Deltager 3:* Du er god til at være der, når vi har brug for dig til at snakke med.

*Deltager 2:* Måske, men du er god til at bage, og til at ...

*Sundhedsprofessionel:* Er det svært at sige, hvad man er god til? Vi kvinder har det måske især svært med det?

*Deltager 2:* Vi er gode til dyr og blomster. Men det er der jo så mange, der kan. Men det har også meget med personlighed at gøre. Men I andre kan da også nogen ting?

*Deltager 4:* Det kan da ikke passe, at jeg skal sidde og fortælle om det?

*Deltager 1:* Men du er god til børn. Vi har engang været dagplejemødre sammen.

*Deltager 4:* Jeg husker engang med frokost hos [deltager 1]. Hvor der var blå servietter.

*Deltager 5:* Jeg er god til at passe mine børnebørn, men ikke så meget på mig selv. Går lange ture, cykler. Prøver at tænke på de gode ting. Førhen var jeg ikke interesseret i håndarbejde. Det er jeg nu. Hvis jeg skal holde fest derhjemme, så ved jeg, at jeg kan sige det til nogle, som så kommer og hjælper mig.

*Erfaren patient:* Ja, min mand sagde nogle måske egentlig lidt for konkrete ting. Jeg er god til at planlægge, systematisere, skrive breve [stadig i hånden].

*Deltager 6:* Jeg ved det ikke rigtigt. Engang sagde en veninde, at jeg var god til at planlægge. Jeg går tur hver dag, men ikke når butikkerne har lukket. Så lukker jeg også!

*(Feltnoter)*

Den sundhedsprofessionelle foranlediger med sit lille forsigtige spørgsmål, at stort set alle deltagerne får lejlighed til selv at byde ind med positive selvopfattelser, men ikke mindst sætter det gang i en række gensidige anprisninger – i en sådan grad, at man næsten kan se rødmen på kinderne.

I interviewene er der flere deltagere, der gerne ser mere fysisk aktivitet og socialt betonet samvær integreret på holdene. Det, at være sammen, er værdifuldt i sig selv.

## 9.5 Kønsspecifikke temaer i patientuddannelsesforløbene

Ud over de tre dominerende fortællinger er der selvfølgelig mange andre interessante temaer og overvejelser, som deltagerne bringer på banen i undervisningsforløbene. På langt de fleste hold deltager både mænd og kvinder, hvilket giver en god dynamik og – ofte – meget pjank og pjat. At holdene er blandede, gør det også muligt at identificere nogle kønsspecifikke temaer. Fx er mændene generelt mere højløydte:

Mændene snakker meget til hinanden. Drillende. Udfordrende. Hen over hovedet på de øvrige.

*(Feltnoter)*

Og så er mændene helt fantastiske i et træningsrum. Der går ikke to minutter før den pæne rundkreds er brudt op, og den indre dreng overtager føringen – også der, hvor åndedrætskapaciteten er væsentligt forringet. Det får endda nogle af kvinderne til at opdage et konkurrencegen, de ikke troede, de havde.

Modsat hvad man måske kunne have forventet, er det bestemt ikke oplevelsen, at mænd ikke kan lide at sidde i rundkreds og snakke om følelser. Faktisk er der flere mænd, der fortæller, at de gerne vil 'lære' at tale om deres følelser. Det skyldes en betragtning om, at hvis de kan blive bedre til at tale om deres sygdom, deres følelser og tanker, så vil det være lettere for de pårørende derhjemme. Lettere for dem at forstå og være støttende.

Kønsdiskussioner er ofte voldsomt stereotypiserende, men jeg vil alligevel vove pelsen og nævne et par udprægede 'dameting', der dukker op i forløbene. Det første handler om at komme på den anden side af husmorrollen. Ikke altid være den perfekte værtinde, ikke altid have det perfekte hjem, og ikke altid at kunne servere det perfekte måltid. Der bruges på alle hold en del tid på denne diskussion, og her er kvinderne selv de allerbedste til at give hinanden de gode råd og de gode svar: "Hvis man ikke lærer at bede om hjælp, får man den heller ikke" (Feltnoter). Det andet kvinderne især kredser om er snakke om kroppen: "Som om det ikke var min krop" (ibid.). Kvindekroppen, som symbol på noget uovervindeligt, italesættes på både humoristisk og sorgfuld måde, og også på det felt er der megen trøst at hente fra øvrige deltagere, som fx: "Men kan I ikke godt føle, at det at være god ved sig selv også gør, at man får mere overskud til de andre?" (ibid.).

Påvirkningen af sexlivet har vi nævnt før som noget, der kan få de sociale relationer vendt op og ned. Den problematik nævnes af både mænd og kvinder. Den nævnes både i de afklarende samtaler og i uddannelsesforløbene. Eksempelvis: "Min mand føler sig forsømt", eller: "Ja, jeg plejer ikke at snakke om det her, men kun i en lukket kreds. Hvordan kan det være, at man får problemer med sexlivet?" (ibid.). Skønt konteksten hver gang er helt forskellig, er det alligevel tankevækkende, at emnet fra de sundhedsprofessionelles side i begge tilfælde ønskes gemt, men reelt bliver glemt!

Og så er der noget med 'at nå ud til kanten'. Flere forskellige kvinder i patientuddannelsesforløbene har snakket om 'kanten'. Om hvor vigtigt det er hele tiden at mærke, hvor den er henne, hvor langt de kan gå, og hvor det kan bringe dem hen. Jeg har ikke hørt mænd omtale kanten, men det betyder ikke, at den ikke er en del af deres verden. Det kan også være, at det, 'at nå ud til kanten', er en særlig måde at snakke om personlig udvikling på. Under alle omstændigheder er det et meget stærkt billede.

## 9.6 Opsummering

Kapitlet viser, at projektets fokus på narrativer har et rimeligt godt tag i struktureringen af praksisfællesskabets indholdsmæssige diskussioner. Det lykkes faktisk i rigtig mange tilfælde, at få lavet erfaringsudveksling om de mest centrale temaer i deltagernes fortællinger. I forløbene bliver temaerne endda yderligere uddybet og til tider ret personlige, hvilket peger på, at de føler sig trygge i læringsrummet og på, at de også får noget med derfra.

De kønsspecifikke temaer er dukket op under analysen af materialet, og i fremtidige studier kunne det være interessant at undersøge betydningen af kønsadskilte og blandede hold nærmere.

## Opfølgning, mestring og det levede liv

---

De tre parter har omkring det fælles projekt været i hinandens horisont i både halve og hele år med det ene punkt på dagsordenen: at skabe læring og mestring i forbindelse med det at leve med en kronisk lidelse. I kapitlet ses på, hvordan de dominerende temaer har givet afsæt til refleksion over (mulige) løsninger og handlestrategier.



I dette kapitel adresseres holdbarheden af indsatsen med L&M-konceptet. Fastholdelsen starter med en opfølgende samtale efter én måned, en gruppebaseret uddannelsesdag efter tre måneder samt en gruppebaseret uddannelsesdag efter ét år. Den opfølgende samtale bygger på principperne fra den afklarende samtale og involverer ideelt set de samme to personer. Hensigten er, at der skal bindes en sløjfe mellem de to samtaler hen over det gruppebaserede forløb. De to opfølgende uddannelsesdage lægger sig i forlængelse af patientuddannelsesforløbet. Både samtale og uddannelsesdag tager udgangspunkt i fortællingen om, hvordan det er gået siden sidst og om hvad den enkelte har kunnet bruge fra uddannelsesforløbet. Begge seancer tager afsæt i forestillingen om, at livet med en kronisk lidelse kan beskrives gennem en bevægelse fra fase til fase, som beskrevet i figur 3, Mestringskonceptet (s. XX). Det er umiddelbart de sundhedsprofessionelles projekt. De er interesserede i at kunne vurdere, hvorvidt deltagerne i patientuddannelsesforløb nu også har fået noget ud af det, og om der er sat en forandringsproces i gang. Deltagerne er i stor udstrækning mødt frem til de opfølgende møder. Faktisk er ikke en eneste opfølgende samtale blevet aflyst.

I evalueringen af opfølgningen bevares opsplittningen mellem samtale og forløb i en vis udstrækning. Dels ligger der i samtalerne et helt entydigt individuelt perspektiv, og dels er de erfarne patienter ikke med til samtalerne. Det er stadig en pointe, at der er ting, der kan siges i 'det lukkede rum', og som ikke kommer frem i gruppeforløbene. I evalueringen fokuseres der på brugen af den sundhedspædagogiske metode til at skabe åbne, reflekterende og dialogbaserede samtaler; der bliver kigget på, hvordan mestring italesættes, og der er fokus på, hvordan de dominerende temaer indgår i de forskellige opfølgende aktiviteter.

## 10.1 Den opfølgende samtale

"Hvordan er det gået siden sidst?", lyder den sundhedsprofessionelles åbningsspørgsmål som regel. Nogle deltagere vælger at tale meget generelt om deres situation. Det kan omhandle behandlingen i kommunen, jobcenteret eller genoptræningen (ofte i negative vendinger). Andre vælger at tage fat så at sige, hvor den afklarende samtale slap, lige at opdatere den sundhedsprofessionelle og signalere, at "... det går stille og roligt" (Feltnoter). Det tager toppen af 'eksamensfeberen' og genetablerer relationen til den sundhedsprofessionelle. Nogle vælger deciderede sundhedstemaer: kosten, træningen, vægten, søvnen. Temaer, som genskaber tonen, overskriften og – "hvad er det lige, vi skal her?" Denne indledende stemning er afgørende for, hvordan resten af samtalen forløber og for, hvordan parterne efterfølgende gensidigt vurderer samtalen. Som illustration af den opfølgende samtales struktur og indhold præsenteres her to ret forskellige samtaleudsnit:

*Sundhedsprofessionel:* Føler du, at du kan bruge noget?

*Deltager:* Altså før ..., men det at møde og se de andre, fx. [navn] have det så dårligt. Hold op, tænk lige på alle de andre og [andet navn]. Også når vi har

snakket derhjemme. Manden siger, at der er faldet meget på plads. Selv mine børn kan se det. Jeg føler, jeg er blevet bedre til at leve i nuet. Være glad for de ting man kan og så komme videre derfra. ... Jeg bruger min bog [logbogen, som blev udleveret ved forløbets start]. Selvfølgelig har man dage, hvor alting er træls. Jeg skal ned og købe en ny bog. Jeg synes, det er et dejligt redskab at have. Når jeg hørte på de andre, kunne jeg rigtig se, hvor meget jeg kan.

*Sundhedsprofessionel:* Måske netop, når det er på tværs af diagnose?

*Deltager:* Ja, sygdommen kan man jo søge om på NetDoktor. ... Der har jeg også læst om sclerose, hvilket har gjort, at jeg lidt bedre har kunnet forstå [tredje navn]. ... Det handler jo om at udveksle erfaringer. Og jeg hænger ikke så meget i sygdommen mere, som min datter siger det. Mere spontanitet. Det er jo kun det her, der har hjulpet, jeg har jo ikke lavet andet. ... Jeg er kommet rigtig, rigtig langt. Kurset har også hjulpet med at komme lettere over min fars død. Vi har jo trods alt en familie at falde tilbage på. – Og så var det da hyggeligt. Det var et lækkert forløb, og den måde I gjorde det på gjorde, at vi også blev inddraget. Man skulle lige pludselig selv tage ansvar. Det var det spark, jeg manglede.

(Feltnoter)

Deltageren i denne samtale har i undervisningsforløbet ikke gjort sig særligt bemærket, og den sundhedsprofessionelle bliver meget (positivt) overrasket over, hvilken betydning L&M-forløbet har haft for deltageren. De mestringskompetencer, hun her lægger frem, vedrører ikke kun hendes egen individuelle livskvalitet og handlestrategi, men har tilsyneladende haft afsmittende virkning på den nærmeste familie, på forholdet til naboerne og på lysten til at gøre nye og andre ting. Omgivelserne har også bemærket en forandring.

Den anden samtale har en helt anden tone og et helt andet fokus:

*Deltager:* Det har ikke rigtig hjulpet noget. Jeg er blevet lokket i dagcentret til gymnastik og svømning. Jeg bryder mig ikke om svømning, jeg lider af vandskræk. Ved gymnastik er jeg lidt bange, inden jeg går derned. Er der dog, spiser lidt, og så går jeg hjem. ... Jeg har svært ved at åbne mig!

*Sundhedsprofessionel:* Men jeg synes da, at du åbnede dig.

*Deltager:* Jeg er bange for ikke at kunne stole på folk, at de vil sladre om mig. Men tror det ikke ...

*Sundhedsprofessionel:* Men vi havde jo lavet en aftale om tavshedspligt! Har du lyst til at kende nogle af de andre?

*Deltager:* Nej, egentlig ikke. Jeg kender ikke nogen af dem. Jeg bliver så rasende indvendig, når jeg har det dårligt. Ikke på andre, men på ...

*Sundhedsprofessionel:* Kan du rette vreden udad?

*Deltager:* Det ved jeg ikke. Jeg ved sommetider ikke, om jeg har det godt eller skidt.

*Sundhedsprofessionel:* Kan du selv påvirke det?

*Deltager:* Ved ikke. Jeg skal op, jeg skal i tøjet. Jeg vil ... ligesom sige, at ja, det er mig, der bestemmer. Fx regner jeg med, at jeg skal ud at gå i eftermiddag.

*Sundhedsprofessionel:* De ting vi havde derude. Fik du ikke noget ud af det?

*Deltager:* Det ved jeg ikke, men jeg sagde nej til to fødselsdage [under forløbet], så noget har jeg nok fået ud af det. Jeg har fået nogle smerter, som ligner første gang. Jeg håber godt nok ikke, at jeg skal til at starte helt forfra. ... Men måske kan jeg takle det på en anden måde, nu hvor jeg ved, hvad det drejer sig om. Hvorfor skal jeg have det sådan, når jeg ikke er ældre? Jeg føler min krop skriger efter hjælp, men jeg ved ikke, hvor jeg skal gå hen ...

*Sundhedsprofessionel:* Det har vi jo snakket om, også med psykologen. Hvad holder dig tilbage, når du siger nej til det?

*Deltager:* Jeg har bare ikke lyst. Jeg er godt klar over, hvad du mener. Her i januar mistede jeg min veninde gennem 21 år, og det kan jeg slet ikke komme over. For tre år siden mistede jeg en anden, som jeg har kendt i 39 år. Det er så frygteligt. Da kisterne gik forbi mig, græd jeg, men ikke siden. Jeg kan stadig ikke forstå det. Hende savner jeg godt nok at ringe til. Hun var god til det kreative, og det er lige mig.

*Sundhedsprofessionel:* Har du nogle andre, du snakker med?

*Deltager:* Nej, ikke rigtigt. Jeg ringede til min søster og sagde, at nu har jeg ingen at ringe til mere, og hun sagde, at det var da uretfærdigt.

*Sundhedsprofessionel:* Har du mødt nogle for nylig?

*Deltager:* De gamle har nok i sig selv. Men jeg har ikke luft nok til at snakke med dem.

*(Feltnoter)*

Den sundhedsprofessionelle har det rigtig svært efter denne samtale. Hun siger efterfølgende, at der var rigtig meget af det, hun ikke turde gå ind i: "... for hvor er grænsen?" (ibid.). Den åbne og reflekterende samtale, som de sundhedsprofessionelle efterlyser, udfordres nemlig af meget komplekse og komplicerede problemstillinger. Den sundhedsprofessionelle forsøger hele tiden at vende opgivende udsagn til noget mere positivt og søger at pege på forskellige muligheder. Måske endda lidt for mange? Det er svært for den sundhedsprofessionelle ikke at tilbyde løsningsmuligheder. Deltageren lider utrolig meget under sin sygdom, i en sådan grad at det også præger hendes fysik, stemmeføring og udseende. Denne lidt opgivende fremtoning har under uddannelsesforløbet tiltrukket sig en del opmærksomhed. Hun har fået rigtig mange gode råd fra de øvrige deltagere. Bl.a. fortalte hun på et tidspunkt om, hvor vanskeligt det er for hende at have gæster og få lavet mad. Hun fik det råd, at hun måske skulle bestille noget mad udefra, sætte sig ud over husmoderrollen og være mindre træt og mere veloplagt, når gæsterne kom. Dette råd har deltageren faktisk fulgt efterfølgende. Især har den erfarne patient haft blik for hende, hvilket også tydeligt viser sig på den opfølgende uddannelsesdag, hvor hun spontant udbryder: "Jeg er så spændt på at høre fra



dig, du er begyndt på dagcentret?" (ibid.). Ja, hun er faktisk begyndt på dagcentret, selvom hun i samtalen ovenfor afslører, at hun er blevet *lokket* til det. Hun *har* været glad for at deltage i uddannelsesforløbet, og hun er faktisk dukket op til alle møder. Når hun siger, "at det ikke rigtig har hjulpet noget", så hentyder hun til sygdommen. Og ganske rigtigt. Hun lider af flere sameksisterende, alvorlige sygdomme og har derfor på den ene side ganske ret: Det har ikke hjulpet noget! Men på trods heraf har hun faktisk flyttet sig fra en indesluttet og omklamrende sorg over sygdommens omfang og udvikling, fra et ødelæggende savn og en eksistentiel ensomhed over venindernes død til rent faktisk at bevæge sig hen, hvor der er andre mennesker, der både ser og hører hende.

Samtalen er et godt eksempel på vanskeligheden med at definere, hvor succeskriteriet ligger? Hvis den sundhedsprofessionelle efterlyser åbenhed og refleksion, så får hun det faktisk i så rigelige mængder, at det er hende selv, der har svært ved at håndtere et så komplekst og kompliceret sygdomsperspektiv. På trods af den sundhedsprofessionelles egen opfattelse af samtalen, vil jeg stadig hævde, at den er eksemplarisk ud fra de sundhedsprofessionelles egne præmisser og oven i købet også ud fra deltagerens præmisser. For én af de egenskaber, som deltagerne ønsker fra de sundhedsprofessionelle, er netop deres medmenneskelighed.

I begge samtaler afspejles den sundhedspædagogiske tankegang i L&M-konceptet. L&M som en igangsat proces til at hjælpe mennesker med kroniske lidelser til at erhverve sig kompetencer til at mestre livet. Der er dog risiko for, at konceptets fokus på den narrative struktur ubevidst guider parterne ind i et næsten forudsigeligt plot med den lykkelige slutning. Det er tydeligt, at deltagerne jo ikke ønsker at skuffe de sundhedsprofessionelle. Der er endda en enkelt deltager, som gentagne gange spørger til, om det nu også er det, den sundhedsprofessionelle vil høre. I det opfølgende forløb gentager hun spørgsmålet, nu formuleret på en lidt anden måde: "Åh, jeg hader det her eksamens-noget!" (Feltnoter).

### 10.1.1 Holdsammensætning

I begge ovenstående fortællinger refereres til på tværs-uddannelse. Begge deltagere peger også på, at undervisningens konkrete fokus på viden om sygdommen er mangelfuld. De vil gerne have mere specifik sygdomsviden, men det fremgår også, at de alligevel har fundet Lærings- og mestringsdimensionen meningsfuld – også i forhold til deres egen håndtering af selve sygdommen. På tværs-holdene er særligt velegnede til L&M-konceptet, men det er ikke ganske sikkert, at de kan stå alene i forhold til den sygdomsspecifikke situation. Endvidere bør man være særlig opmærksom på, at nogle diagnoser, fx kræft, kan have tendens til at fylde rigtig meget og være alt for sørgelige for deltagere med andre lidelser, som føler sig forlegne ved at bringe deres 'småproblemer' på banen.

### 10.1.2 Opfølgende uddannelsesforløb

Der er næsten feststemning på de opfølgende uddannelsesgange. Alle virker glade – både sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og deltagerne. En af de sundhedsprofessionelle siger, at "... de havde savnet hinanden meget" (Individuelt interview, sundhedsprofessionel). På et af opfølgingsforløbene indleder en kvinde, diagnosticeret med depression, med at sige:

Nyder at have noget at gå til, både formiddag og eftermiddag. Det gør, at jeg har mere lyst til noget. Det havde jeg ikke før i tiden. Når jeg er her [et kommunalt lokalcenter], bliver jeg meget tilfreds med tingene, og hverdagen går lidt lettere. Især er kniplingen fantastisk vigtig. Det går godt i mit liv.

*(Feltnoter)*

Den indgangsreplik bliver straks fulgt op af den erfarne patient, som siger:

Du lyser også mere op. Helt anderledes end da du startede. Ja, det at komme ud blandt andre betyder rigtig meget.

*(ibid.)*

Der går ikke mange minutter før praksisfællesskabet er tunet ind på hinanden i gensidig forståelse af, at læring kræver deltagelse af alle parter.

Der er lang vej til opfølgningen, de tre parter har på forskellige måder været i hinandens horisont i både halve og hele år med det ene punkt på dagsordenen at skabe læring og mestring i forbindelse med det at leve med en kronisk lidelse. Der er indledningsvis en meget positiv stemning omkring det fælles projekt. I det følgende skal der fokuseres på, hvordan de tre dominerende temaer: skyggesygdom, selvbeprejdelser og at være stærk og svag bringes i spil og håndteres ved opfølgningen samt på, hvordan mestring italesættes.

## 10.2 "Det her er jo en skyggesygdom" – om omverdenens manglende forståelse

Det er vigtigt, at de sundhedsprofessionelle direkte refererer til emner fra den afklarende samtale og anerkender de temaer, der i særlig grad optager deltagerne. På et direkte spørgsmål om, hvordan det går med at leve med en skyggesygdom, svarer en af deltagerne, at:

... det skubber jeg sådan lidt til en side. "Du ligner da ikke en, der er syg", siger folk. Men det kommer meget an på, hvordan det bliver sagt. Nogle er jo så kloge og alt det der.

*(Feltnoter)*

Det forekommer at være en god kompetence at vurdere, om situationen kalder på en reaktion, eller det er bedre at ignorere udtalelsen. 'At ignorere' er én måde, at konfrontere er en anden; som den situation, hvor en anden deltager siger, at han af og til har inviteret nysgerrige naboer med på en gåtur, når det rykker i kroppen, og han er nødt til at gå lange ture tre-fire gange om dagen: "Så holder de sgu op med at snakke" (Feltnoter). En anden deltager har en anderledes strategi:

Man skal være ekstrem stærk psykisk for stadig at føle sig som noget i det danske samfund. Jeg vil jo faktisk gerne have et fleksjob, måske når børnene bliver større, men nu er jeg faktisk blevet lidt ligeglad med, hvad andre siger og tænker, for jeg har lært så meget.

*(Feltnoter)*

At være ligeglad og koncentrere sig om den gode dagligdag og det, der gør en glad, er en anden vigtig kompetence at udvikle. At der er blevet snakket om skyggesygdom og om identifikationen af den følelse, er der ingen tvivl om, når man lytter til denne deltager:

... jeg sidder nu i telefonen, og det plejer jeg ikke at gøre. Følger op på dit og dat. Det har jeg ikke villet gøre før. Men jeg siger til mig selv, at de kan jo ikke se, hvem der sidder i den anden ende. ... Og nu gemmer jeg mig ikke nede i byen mere. Jeg kigger vinduer. Før vendte jeg om og ville ikke snakke. Men nu: Her kommer jeg!

*(ibid.)*

Deltageren oplever, at de problematikker, som hun tog med til den afklarende samtale, er blevet adresseret under uddannelsesforløbet. L&M-forløbet har derfor givet en læring, som hun konkret kan bruge i sit liv til en øget mestring af et problem, som tidligere har fyldt meget for hende.

### 10.3 "Jeg er sukkernarkoman" – om selvbekendelse og selverkendelse

Flere fortæller, at de har tabt sig et par kilo, men det er stadig noget, som den enkelte kan synes går lidt for langsomt. De sundhedsprofessionelle er gode til at adressere selvbekendelserne og de forskellige forklaringer på (eller undskyldninger for), hvorfor deltageren ikke er tilfreds med egen indsats siden undervisningsforløbet. Som med den enlige mor til fem, der både til den afklarende og opfølgende samtale trækker al sin dårlige samvittighed og selvbekendelser over for både børn og forældre frem foran sig, nærmest som et skjold. Den sundhedsprofessionelle lytter, men i den opfølgende samtale er hun god til hurtigt at få vendt samtalen til at dreje sig om kvinden selv: "Hvad så med dig?" (Feltnoter). Her lykkes det

faktisk at få fat på det, som kvinden selv kalder: "Jeg har en rygrad som en regnorm" (ibid.). Hun kan ikke have søde sager i huset uden at spise dem – og det har hun det rigtig dårligt med. Den erkendelse (og anerkendelsen af den) bliver afsæt for en refleksion over mulige løsninger og handlestrategier.

Selvbebrejdelserne er dog ikke altid lige lette at takle for de sundhedsprofessionelle. Sommetider er de måske nok lidt for ambitiøse på deltagernes vegne og kan have svært ved at leve op til L&M-konceptets intentioner om ikke at løfte pegefingre. Der er eksempler fra et KOL-hold, hvor det er helt tydeligt, at en af de overvægtige herrer ikke er meget for at bevæge sig, skønt han har frygtelig dårlig samvittighed over det. På spørgsmålet om, hvad det betyder for ham, er der følgende ordveksling:

*Deltager:* Jeg er godt klar over, at jeg ikke kan sætte mig hen i et hjørne. Det er kun mig, der kan passe på, at jeg ikke kommer til at puste. Det kan ikke passe, at det er sundt.

*Sundhedsprofessionel 1:* Men det er jo noget med konditionen.

*Deltager:* Ja, men man kan øge kondien uden at puste.

*Sundhedsprofessionel 2:* Du skal op i det grønne felt [på PEP-fløjten] for at forbedre kondien.

*Sundhedsprofessionel 1:* Der er et tilbud her om vægtstop.

*Deltager:* Det har jeg sgu hørt i 65 år.

*Sundhedsprofessionel 2:* Bare du når op i det grønne felt. Der skal mere kul på.

Du får en skideballe med.

*(Feltnoter)*

Selvbebrejdelsernes tyranni ser ud til at være noget af det allermest vanskelige at arbejde med for de sundhedsprofessionelle. En årsag kan være, at de sundhedsprofessionelle er rundet af en sundhedsfaglig tradition, hvor opgøret med en 'forkert' livsstil står højt på listen. Som sådan kan L&M-konceptet ikke helt sige sig fri af at være et sted, hvor 'moraliske stemmer' luftes (Mattingly 2000).

## 10.4 "Hvem svigter jeg – dem eller mig?" – om at balancere sociale relationer

For mange af deltagerne er det betydningsfuldt at se hinanden igen. Det har de glædet sig rigtig meget til. Denne forbundenhed har at gøre med flere forskellige ting. For det første er det en lettelse at være mange i det samme rum, hvor ens mest betydningsfulde 'concerns' faktisk handler om erfaringer med at leve med en kronisk lidelse. For det andet at være mange i det samme rum, som ikke kan få nok af at høre på lige netop *de* erfaringer. For det tredje at sundhedsvæsenet interesserer sig for hverdagserfaringer. På holdet kan den enkelte

deltager finde genklang og genkendelse blandt mennesker, som har samme erfaringer som én selv, og som vil dele disse erfaringer, og som måske kan bidrage med nye og udfordrende erfaringer. Denne dimension kan eksempelvis udtrykkes således:

Jeg er ikke den indelukkede person, som jeg har været. Hvis jeg har [en] depression, beder jeg folk om hjælp. Man skal ikke holde sig tilbage. Der har jeg lært meget på kurset. Og de er så også villige til at hjælpe mig. Og det har jeg det faktisk bedre med end ved at lukke mig inde. Man skal ikke isolere sig.

*(Feltnoter)*

Denne deltager har ikke bare lært at bede andre om hjælp, men der er faktisk en af de andre deltagere, som har brug for hendes hjælp, som ledsager til genoptræning på et ikke alt for nærtliggende hospital. Deltageren har plads til både at være svag og at være stærk.

Og så kan jeg ikke holde mig tilbage for at citere materialets absolut yngste deltager. En ung mor til to små piger, som lider af en meget sjælden, alvorlig sygdom:

*Sundhedsprofessionel:* Har du fået noget med?

*Deltager:* Ja, det har været godt. Vi har været meget forskellige, og det har været sjovt. I det hele [taget], at det var der. Det har givet mig et spark. Hvordan er det egentlig, vi gør ting? Hvordan lever vi? At sygdommen ikke skal styre, men den er der jo. Fantastisk at møde den erfarne patient. Den ro, den accept. For vi kan jo ikke rende fra den [sygdommen]. Man skal være klar til det. Det her var lige nøjagtigt noget, som også kunne rumme, at man fx ikke kunne komme. Det, at man kom rundt i, hvad andre tænker om at leve med sygdom. På den måde har vi brugt det i hele familien, det at jeg skulle til noget. Jeg kunne mærke på manden, at han var glad på mine vegne. Et kanongodt tilbud.

*Sundhedsprofessionel:* Har du sat nye mål?

*Deltager:* Ja, meget med roller. Betyder det, at jeg går hjemme, at så er det altid mig, der skal vaske op? Også børnene er nu blevet sat i gang. De formiddage, jeg har det godt, er jeg taget ud at ride. Så bliver jeg måske træt fysisk og har lidt ondt, men jeg er glad og har overskud til mine børn. ... At jeg laver det, jeg har lyst til, og vi alligevel får aftensmad. Måske ikke en 5-retters menu. ... Vi har lært at nyde de gode stunder. Og vi har et utroligt sammenhold og har lært hinanden at kende. Det vil jeg heller ikke undvære.

*Sundhedsprofessionel:* Din historie betød meget for holdet!

*Deltager:* Det er kun, når jeg har det godt, at jeg kan vælge at åbne for andre. For det er jo også livet. Jeg har lært at spænde sikkerhedslinen ud. Der er altid noget, man kunne gøre bedre. Jeg tager morgenvagten, han tager aften-vagten. Supergodt tilbud.

*(Feltnoter)*

Forløbet har i det her tilfælde ikke kun påvirket deltageren som individ, men faktisk i høj grad også den måde hun relaterer sig til både de nærmeste pårørende, gruppen og hele lokalsamfundet på. Hun er blevet bekræftet i, at det er muligt at skabe nye, sociale relationer på trods af, at hun har rigtig mange dage fyldt med smerter, sorg og angst.

Der er mange fantastiske historier om mennesker, der har oplevet noget overraskende, gjort noget anderledes og er sprunget ud på dybt vand. Man bliver glad af at høre dem. Ved opfølgningen er der ingen tvivl om, at L&M har været en anderledes, tiltrængt og meget anvendelig erfaring for mange af deltagerne.

## 10.5 Netværk

Der er én ting mennesker med kroniske lidelser næsten samstemmende kan blive enige om: "For mange frygter pauserne" (Feltnoter). På alle forløb og i alle interview er der interesse for at lave netværk efter L&M's ophør. For nogle lykkes det rent faktisk også. I flere kommuner har deltagerne fået mulighed for at mødes i de kommunale rum – forudsat, at de bliver selvkørende. Det betyder i praksis, at nogle af de sundhedsprofessionelle måske har en lille 'tråd' til dem, hvilket indebærer, at de kan blive bedt om at dukke op og fungere som rådgivere videre op i systemet. Et netværk fremkom eksempelvis i et forløb med mennesker med diabetes, som startede deres netværk med at mødes til en julefrokost. Selvfølgelig med sund mad!

## 10.6 Opsummering

Det er omdiskuteret, hvorvidt patientuddannelsesforløb flytter noget, og om de virker på længere sigt. Noget kunne tyde på, at der er sket noget i disse menneskers liv, så de tilsyneladende får en lettere gang på jorden – at kunne mestre livet med en kronisk lidelse. Faktisk er de godt i gang med at flytte nogle af de opgaver, der ikke lykkes rigtigt i sundhedsvæsenet, til nye rammer som de selv definerer i lokalsamfundet. Perspektiver på de mange netværksdannelser må være et fremtidigt studie værd.

---

## Opsamling og konklusion

---

Der skal tre til Læring og mestring, hvis konceptet skal give mening som sundhedspædagogisk metode. Alle parter, sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og deltagere skal inddrages hele tiden og kontinuerligt være villige til at forhandle og genforhandle, hvad der er vigtigt. Evalueringen viser, at der med alle tre parters aktive deltagelse i praksisfællesskabet finder læring sted, som kan konverteres til mestring og øget livskvalitet.



Evalueringen har fulgt Lærings- og mestringskonceptet fra Norge til Vestjylland med de justeringer, der er blevet foretaget, for at få det til at passe ind i en dansk kontekst. Det er et tværfagligt og tværsektorielt samarbejdsprojekt mellem region, seks kommuner, Hospitals-enhed Vest og almen praksis. Konceptet bygger på en sundhedsfremmende tilgang med fokus på dialog, hverdagsliv og den enkeltes ønsker og ressourcer.

Konceptet er et godt eksempel på en Traveling Technology, som udspringer i én kontekst, som inspirerer andre til at udfolde det i andre situationer, sammenhænge eller settings. Undervejs sker der noget, som på enhver rejse: Det oprindelige undergår forandringer, sine steder til ukendelighed. Noget genbruges nærmest uændret, noget misbruges, andet forbruges og atter andet nyfortolkes, som eksempelvis at gå i gang med at danne og udvikle netværk og mental sundhed i det vestlige Jylland.

### 11.1 Aktørperspektivet

Én af evalueringens væsentligste konklusioner er, at der skal tre til L&M. For at konceptets Lærings- og mestringsteori giver mening som sundhedspædagogisk metode, må alle parter – sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og deltagere – hele tiden være inddraget og hele tiden være villige til at forhandle og genforhandle, hvad der er vigtigt. Som sundhedspædagogisk metode er L&M derfor kompleks. Det er en helt ny måde for det danske sundhedsvæsen at tænke viden, erfaringer, organisation og inddragelse på.

De sundhedsprofessionelle skal ud af hospitalerne, de erfarne patienter skal op af sofaen, og deltagerne skal frem i lyset – og så skal de mødes. Det er her, i praksisfællesskabet, at læring for alvor finder sted. Med begrebet 'situeret læring' belyses sammenhængen mellem projektets ideologi og intentioner og projektets praksis. Læringsbegrebet placerer sig netop i praksis, i menneskers hverdagsliv og der hvor mennesker deltager i sammenhænge, der vedrører deres eget liv. Den form for læring er den, der flyver ud gennem undervisningslokalernes lumre rum og lejr sig i det fremtidige liv.

At arbejde sundhedspædagogisk er en udfordring for de sundhedsprofessionelle, der er uddannet inden for en traditionel og mere lineær videns- og læringsforståelse. L&M-konceptet har derfor først 'aflært' og derefter uddannet de sundhedsprofessionelle i både anvendelsen af praksisnære pædagogiske redskaber og i en ny tilgang til deres rolle over for mennesker med kroniske lidelser. Det er en stor udfordring for de sundhedsprofessionelle, som skal finde en ny måde at praktisere deres sundhedsfaglige viden på. Ind imellem kan de finde dette træk i en mere terapeutisk retning vanskelig, da de samtidig skal udvide deres viden til eksempelvis også at omfatte viden om det seksuelle samliv eller søvnforstyrrelser. Udfordringen i en mere terapeutisk retning har de gjort til deres og krævet yderligere udviklet, eksempelvis gennem supervision.



Det er imidlertid en ligeså stor udfordring at holde fast i og nyvurdere den relevante sundhedsfaglige viden.

Inddragelsen af erfarne patienter bliver rigtig godt modtaget, og dagene med fælles uddannelse giver stort udbytte i form af hverdagsnær indsigt i livet med kroniske lidelser. Der er dog også udfordringer i mødet, det er David, der møder Goliat. Ikke alle erfarne patienter forstår helt, hvad det hele går ud på. Konceptet står med en væsentlig formidlingsmæssig opgave.

De erfarne patienter er generelt glade for den fælles uddannelse, men de føler sig også lidt trykkede af samværet med 'de fine'. Hen ad vejen udtrykker de et ønske om selvstændige uddannelsesdage, så også de kan stå stærke og være en del af et fællesskab i mødet med de sundhedsprofessionelle. Deres forsøg på 'selvstændiggørelse' kan blandt andet læses ud af deres samstemmende utilfredshed med betegnelsen 'erfaren patient'. Den kategorisering passer overhovedet ikke til deres selvbilleder og er slet ikke i overensstemmelse med den opgave, de faktisk inviteres ind til. De erfarne patienter gennemgår forandringer på flere niveauer gennem deres deltagelse. De får styrket deres personlige og kommunikative kvaliteter, de bliver en del af et fællesskab, som gør, at de kan begynde at formulere sig i lokalsamfundet, og de får forøget selvværd ved at få tilskrevet værdi i sundhedsvæsenet og gennem anerkendelse fra deltagerne.

Konceptet lægger stor vægt på ligestilling, men samtidig er den sundhedsprofessionelle den gennemgående person. Der er situationer, hvor den erfarne patient ikke er partner i forløbet. Her bliver værdien om ligestilling tydeligst udfordret. Ved uddannelsesmodul 1 og 2 er de erfarne patienter ikke med, men det er de ved modul 3 og 4 (jf. figuren s. 40). Den afklarende samtale tager den sundhedsprofessionelle selv, men i gennemførelsen af uddannelsesforløbene er de erfarne patienter med. Det er de ikke i den opfølgende samtale, men til gengæld ved den opfølgende uddannelsesdag. Der kan bestemt arbejdes videre med denne organisatoriske dimension af ligestillingen. Ikke mindst med henblik på at forbedre information og kommunikation. Erfaringerne viser dog, at der i mange situationer er tale om ligestilling i praksis og til kanten, dér hvor begge parter forsvarligt kan nå til i hvert deres forsøg på at inkorporere hinandens perspektiver i hver deres virkelighed. Ligestilling er en værdi, der tilstræbes, og ansvarlighed er en del af denne ligestilling. De sundhedsprofessionelle har ansvaret for, at det kører, de erfarne patienter har ansvaret for at bidrage med deres erfaringer og 'lukke op' for deltageres fortællinger. Der udspiller sig ofte en lille, stille forhandling herom. Er de erfarne patienter mest sundhedsprofessionelle eller mest deltagere? Den balance er hårfin, for hvor meget uddannelse og hvor meget struktur kan der lægges ned over deres egne fortællinger samtidig med, at fortællingerne bevarer deres autenticitet, og de selv bevarer kontrollen over fortællingerne.

Med deltageres møde med L&M-konceptet sættes en proces i gang. De er først og fremmest glade for at blive inviteret ind. Endelig bliver de set og hørt af systemet. Dernæst er de glade for ikke at møde løftede pegefingre, men derimod menneskelighed – en dimension,

de i nogen grad tilskriver tilstedeværelsen af de erfarne patienter. Evalueringen viser, at der finder læring sted, som kan konverteres til mestring. L&M handler rigtig meget om aktiv deltagelse i praksisfællesskabet fra alle tre parter.

Konceptet er på den måde meget krævende, hvad angår aktørernes værdsatte egenskaber. Nok både kan og skal de hver især uddanne sig, forberede sig og planlægge, men i det konkrete læringsrum mødes tre ligeværdige parter, som hver gang skal forhandle sig frem til, hvad der er vigtigt her og nu, hvordan det skal håndteres og hvem, der indtager hvilke positioner. De er fælles om at ønske åbenhed og refleksion fra hinanden. Det er imidlertid ikke alle, der kan leve op til konceptets krav herom. Sundhedsprofessionelle kan eksempelvis opleve, at deres ansvar over for sårbare erfarne patienter tærer hårdt på deres personlige ressourcer. Erfarne patienter kan eksempelvis føle sig udsat for overgreb, hvis sundhedsprofessionelle vil kontrollere deres fortællinger, og deltagerne kan opleve, at de har svært ved at navigere i et reflektivt læringsrum. Der er altid noget at forhandle om i praksisfællesskabet. Og sådan ser deltagerinvolvering ud.

## 11.2 Organisationsperspektivet

L&M-konceptet har sin største succes i kommunerne, hvor den patientrettede forebyggelse er blevet et ansvarsområde, og hvor der er tradition for/interesse i at arbejde med sundhedsfremmende og sundhedspædagogiske tilgange. Igangsættelsen er gået lidt langsommere på hospitalerne, men også her udvises der stor interesse for L&M-perspektivet. Det resterer at gøre almen praksis ligeså interesseret, for én af målsætningerne i projektet er også at styrke patientuddannelsesforløb gennem sektoroverskridende samarbejder. Et fælles Lærings- og mestringsperspektiv vil alt andet lige være med til at skabe sammenhæng i sundhedsvæsenets ydelser i forbindelse med kroniske lidelser.

I evalueringen indgår både diagnosespecifikke og på tværs-forløb. Meget taler for, at L&M-konceptet vil finde sin største berettigelse i forbindelse med på tværs-forløb. Godt nok skal de erfarne patienter overtales en smule til at vove sig på banen i på tværs-forløbene, fordi de ikke finder, at de har tilstrækkelig viden på området. Det viser sig dog at være helt ubegrundet og måske snarere en fordel, fordi de så ihærdigt anstrenger sig for at fokusere på netop deres erfaringer med at mestre hverdagen med en kronisk lidelse. De sundhedsprofessionelle sætter stor pris på erfaringsdimensionen i L&M-konceptet og på samarbejdet med de erfarne patienter. Men de diagnosespecifikke forløb ender ofte mere som inspireret af L&M, da der her oftere praktiseres traditionel sundhedsfaglig vidensformidling. Den er til gengæld helt nødvendig, da deltagerne ofte har yderst begrænset viden om sygdomsspecifikke emner. Deltagerne på på tværs-forløbene efterlyser også denne mere sygdomsspecifikke viden. Det gælder især resourcesvage og ældre deltagere. Evalueringen understreger således en allerede kendt pointe, nemlig at det er ekstra vigtigt for sundhedsvæsenet at være opmærksom på nødvendigheden af at etablere skræddersyede forløb for disse sårbare grupper.

Umiddelbart ser det ud til, at L&M-forløbene i udpræget grad har været gode til at tiltrække og rekruttere blandt netop sårbare grupper. Der deltager for det første rigtig mange mænd i uddannelserne, og for det andet ser det ikke ud til, at det hovedsagligt er højtuddannede, der deltager. Hermed kan L&M måske være med til at kvalificere debatten om, hvordan man kan tiltrække sårbare grupper.

Evalueringen peger altså på det faktum, som i forvejen er kendt i sundhedsvæsenet, nemlig at det er nødvendigt at prioritere både det tværfaglige og det tværsektorielle samarbejde. Men det bringer også en helt anden diskussion i fokus. Nemlig den der handler om, at mange af sundhedsvæsenets ydelser må tage andre baner og andre veje. Det er for eksempel strukturreformens hovedbudskab, hvor begrebet patientrettet forebyggelse dukker frem som en delt opgave mellem regioner og kommuner. Det hospitalsbaserede sundhedsvæsen er overbelastet. Kommunerne med deres 'tættere på borgerne'-opgaver er blevet en ny spiller, men nye veje må i fremtiden betrædes i større og større udstrækning af borgerne selv, stærkt fulgt af fokus på egenomsorg, robotter og it-teknologi. Det er i denne udvikling, L&M indskriver sig med sit meget positive syn på, hvad der kan ske, når mennesker får mulighed for på kvalificeret vis – og med hjælp og støtte – at tage hånd om deres egne liv.

### 11.3 Hverdagslivets 'ting og sager'

I evalueringen har fokus været på L&M-konceptets kapacitet til at identificere, adressere og håndtere alle de daglige 'ting og sager', erfaringer og udfordringer, der optager mennesker, som lever med en kronisk lidelse. Det er ikke en erfaring, man kan sætte sig ind i, hvis man ikke selv har prøvet det, er de sundhedsprofessionelles empatiske indsigt. Den indsigt repræsenteres i konceptet via inddragelsen af de erfarne patienter og personificeres gennem den afklarende samtale. Mange sundhedsprofessionelle er særdeles glade for denne samtale, fordi det giver deres arbejde i øvrigt retning og indhold. Den afklarende samtale er et redskab, som de sundhedsprofessionelle bliver bedre og bedre til, jo oftere de får lejlighed til at praktisere den. Det kommer deltagerne til gode. Gennem beherskelsen af samtalen bliver de også bedre og bedre til at differentiere mellem emner, der skal reflekteres over i individuelle samtaler, og emner, der egner sig til at blive adresseret og håndteret i gruppen. Gruppeforløbene er stedet, hvor deltagerne for en stund kan praktisere selvforglemmelse og i stedet være en del af et fællesskab og en socialitet, der giver perspektiv og håb ind i ens egen fortælling.

Evalueringen følger deltagernes mest betydningsfulde temaer gennem hele forløbet: omverdenens manglende forståelse, selvbebrejdelserne og den knivskarpe balancering i sociale relationer. Det er disse temaer, der for alvor fylder noget for mennesker, der lever med en kronisk lidelse. Det handler om deres hverdag, og om hvordan de skal få den til at hænge sammen. Som gennemgående temaer, der bliver adresseret igen og igen, får deltagerne

mulighed for at eksternalisere deres problematikker og dele dem med andre samtidig med, at sundhedsprofessionelle lytter med. På den måde er netop disse temaer med til at tilskrive sammenhæng og mening i det kaos, som ofte kan ledsage livsændrende lidelser. De har brug for med hinanden at spejle deres erfaringer og for gensidig bekræftelse af, at det er i orden at være både svag og stærk.

Deltagelse i L&M hjælper med til at finde menneskers ressourcer, styrke deres selvværd og understøtte deres tro på, at det nok skal lykkes at praktisere øget livskvalitet. På den måde tilbyder L&M rammer og vilkår for forbedret mental sundhed, forstået som en tilstand af trivsel, mulighed for udfoldelse af evner, håndtering af dagligdagens udfordringer samt at indgå i menneskelige fællesskaber.

Netop gentagelsen og fastholdelsen af de centrale temaer – og angrebet på dem fra sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og fra andre deltagere – er medvirkende til, at der ved de opfølgende samtaler ser ud til at være mange, som har fået rigtig meget med. Der er gode takter til, at deltagerne inkorporerer og fastholder gode råd og nye erkendelser, og at de giver udtryk for mestring og øget livskvalitet. I denne erkendelse er der gode muligheder for at følge op og holde fast. Der er stadig udfordringer i forbindelse med at kunne måle på en kontant og total ændring af sundhedsadfærd. Men for de fleste bliver sundhedsbudskaberne lettere at håndtere og finde mening i, når man bliver involveret, anerkendt og motiveret. Det bliver så en mindre udfordring for sundhedsvæsenet bredt at støtte op om også de næste skridt. L&M lægger grundstenen for, at troen på ændringer og viljen til at gennemføre dem er til stede.

### 11.4 Et bidrag til at 'menneskeliggøre' sundhedsvæsenet

Opsummerende har evalueringen ikke overraskende vist, at det må være med stor ydmyghed, at sundhedsvæsenet bevæger sig ind på menneskers helt private og personlige livsførelse. L&M er et godt bidrag til en fortsat bevægelse i retning af et mere menneskeliggjort sundhedsvæsen, hvor menneskers egne erfaringer og fortællinger herom bliver omdrejningspunkt for et fremadrettet og livsbekræftende samarbejde om den store udfordring, som livet med en kronisk sygdom er for både sundhedsvæsenet og de mennesker – med eller uden erfaringer – der skal leve med lidelsen. L&M er således et godt eksempel på, hvordan kompetenceudvikling af de sundhedsprofessionelle kan hjælpe med til at se længere end til sygdommen eller den snævert definerede lidelse og opdage 'patienten som person', som et individ, der indgår i komplekse sociale verdener. På den måde er L&M med til at skabe nye tanker om sygdom og sundhed og med til at forandre vores syn på mennesker med en kronisk lidelse.

## Resumé

---

Etablering af praksisfællesskaber, som bygger på sundhedsprofessionel og erfaringsbaseret viden i kombination med deltagernes hverdagsviden er det fælles særkende for den etablerede patientuddannelse baseret på en sundhedsfremmende tankegang. Evalueringens fokus er samspillet mellem uddannelsens koncept, organisering og praktisering og aktørerne, dvs. de sundhedsprofessionelle, de erfarne patienter og sidst, men ikke mindst: deltagerne.



"Lærings- og mestringsuddannelsen for mennesker med kroniske lidelser" (L&M) er et eksempel på en patientuddannelse baseret på en sundhedsfremmende tankegang, som er udviklet og implementeret i Norge og har spredt sig til Danmark. Center for Folkesundhed, Sundhedsfremme og Forebyggelse, Holstebro, fik i 2007 af Region Midtjylland i opdrag at gennemføre et pilotprojekt i samarbejde med seks kommuner i Vestjylland, Hospitalsenhed Vest og områdets praktiserende læger. Det er også et eksempel på, at når ideer, koncepter og programmer rejser, så er kreativitet og skabertrang tro følgesvende. Projektets udviklings- og implementeringsfase er i et storstilet samarbejdsforløb blevet anvendt til at udvikle, afprøve og implementere en sundhedspædagogisk tilgang og metode til gennemførelse af patientuddannelsesforløb med en høj grad af deltagerinvolvering. Konceptet er blevet plantet og forankret i en dansk kontekst med rig mulighed for både kommunal og hospitalsbaseret særkende.

Evalueringen er baseret på et antropologisk feltarbejde, hvor der er udført deltagerobservation både i forbindelse med kompetenceudvikling for de sundhedsprofessionelle og i forbindelse med de mange forskellige patientuddannelsesforløb, der er blevet gennemført indtil sommeren 2009. Der er desuden lavet både individuelle interview samt fokusgruppeinterview med projektets forskellige aktører. Evalueringen er tænkt ind i en forskningstradition, hvor vidensprojektet er knyttet til en forståelse af, hvordan mennesker konstruerer meninger og handlinger i den konkrete kontekst, som de lever i. Det komplekse sociale felt, som en patientuddannelse udgør, er at forstå som en sammenhæng mellem sociale forhold og aktører, der er indbyrdes forbundne. Evalueringen har således fokus på samspillet mellem patientuddannelsen (konceptet, organiseringen, praktiseringen) og aktørerne (sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og deltagere) for at kunne vurdere de enkelte elementers betydning i den store sammenhæng.

Centralt for en forståelse af L&M-konceptet står den teoretiske tænkning om læring og om mestring. Læring ses som et fundamentalt socialt fænomen, som baserer sig både på viden og på erfaring, og denne forståelse praktiseres helt konkret ved at inddrage erfarne patienter som ligeværdige parter, hvilket er et ufravigeligt princip. Den erfaringsbaserede viden skal på ligeværdig vis både teoretisk og praktisk gennemsyre alle aktiviteter og interaktioner i projektet. Mestring ses overordnet som en ressource, der gør al menneskelig handling meningsfuld forstået på den måde, at der er tale om en proces, hvor refleksion i både et individuelt og et kollektivt perspektiv kan udstikke mere eller mindre hensigtsmæssige retninger. I evalueringen foreslås det at tilføje projektets læringsteori en yderligere dimension med begrebet 'situeret læring'. Herved skærpes læringsbegrebets sociale karakter, idet der fokuseres på deltagelse som helt centralt for læring, ligesom mestring og fastholdelse på den lange bane sammentænkes. Betegnelsen praksisfællesskab indeholder netop en karakteristisk af det fælles læringsrum, hvor sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og deltagere på ligeværdig vis planlægger, gennemfører og evaluerer patientuddannelsesforløbenes indhold og form. Når aktørernes deltagerbaner krydser hinanden optimalt, er der tale om mestring af livet med en kronisk lidelse.

En væsentlig tilføjelse i den danske udgave af L&M-konceptet består i udviklingen og implementeringen af den afklarende samtale. En vigtig del af projektets kompetenceudvikling for sundhedsprofessionelle består i at kende og bruge principperne for den afklarende samtale, hvis formål er at starte en udviklingsproces hos deltagerne med henblik på at skabe større klarhed over egne behov. Der lægges vægt på åbenhed i samtalen, der bygger på brugen af narrativer, som også er en del af kompetenceudviklingen. Brugen af narrativer står i det hele taget centralt i projektet. Både som mål og som middel. I evalueringen har det narrative perspektiv især været i fokus som nøgle til en forståelse af deltagernes vigtigste 'ting og sager' (concerns). Hvad er det, der optager deltagerne? Evalueringen peger på, at for mennesker med en kronisk lidelse er det især vigtigt, at sundhedsvæsenet forholder sig til tre temaer, som alle relaterer sig til det at leve med en kronisk sygdom:

- *Det her er jo en skyggesygdom* – om omverdenens manglende forståelse
- *Jeg er sukkernarkoman* – om selvbebrejdelser og selverkendelse
- *Hvem svigter jeg – dem eller mig?* – om at balancere sociale relationer.

I patientuddannelsesforløbene har disse temaer haft samme vægtning og betydning som de mere traditionelle sundhedsbudskaber om kost, rygning, motion og alkohol. At kunne fastholde denne ligeværdighed i praksisfællesskaber skyldes især tilstedeværelsen af de erfarne patienter, som hele tiden kan sikre, at deltagerperspektivet er i centrum. For deltagerne har det stor betydning at se, at der kan være tale om et ligeværdigt samspil mellem patienter og sundhedsprofessionelle. Det har betydning, at de kan se, at det kan fungere i praksis. Heri gives der udtryk for en anerkendelse af patienterfaringer, som også giver deltagerne tro på egne ressourcer og større selvværd.

Deltagerne i patientuddannelsesforløbene har én eller flere kroniske sygdomme, og alt efter antallet af kroniske sygdomme og graden af belastninger udgør deltagerne en sårbar gruppe, for hvem kombinationen af en kronisk sygdom og det overhovedet at skulle leve et hverdagsliv på ændrede betingelser er en stor udfordring. L&M er et bud på et patientuddannelsesforløb, som tager udgangspunkt i netop disse helt centrale hverdagserfaringer, og som forsøger at gøre dem forståelige, håndterbare og meningsfulde i både den enkeltes og i gruppens sammenhæng. For den enkelte er det med til at skabe personlig styrke, overskud og selvværd, og på gruppeniveauet betyder det interpersonelle relationsarbejde, at de kan støtte hinanden i at lave forandringer samt i at blive bedre til at bede om hjælp. Det ligeværdige samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og erfarne patienter skal sikre den sammenhæng. Kunsten i det gruppebaserede patientuddannelsesforløb består i udstrakt grad i, at de sundhedsprofessionelle sammen med de erfarne patienter skal omsætte viden fra den individuelle afklarende samtale til kollektiv viden og erfaring, som både tilgodeser mere generelle, fælles og overordnede problemstillinger og den enkeltes behov og ressourcer. I den forbindelse peges der i evalueringen på en række værdsatte egenskaber hos aktørerne set ud fra de forskellige

perspektiver. Ikke overraskende peges der på både eftertragtede og mindre eftertragtede egenskaber hos hinanden.

Praksisfællesskabet er uden tvivl skrøbeligt, mennesker med kroniske lidelser er ofte sårbare og har relativt få ressourcer. Det gælder ligeledes de erfarne patienter. At håndtere den situation kræver af og til ekstraordinære foranstaltninger fra de sundhedsprofessionelles side. Det kræver både ledelsesmæssig anerkendelse og organisatorisk forankring. Men i forhold til læring og mestring af livet med kronisk sygdom kræves etablering af et praksisfællesskab, som bygger på sundhedsprofessionel viden, erfaringsbaseret viden og deltagernes viden om 'ting og sager'. Ikke den ene uden de andre, for det er en fælles erkendelse blandt konceptets aktører, at man ikke kan give viden/erfaring videre om en kronisk sygdom, hvis man aldrig selv har haft en sådan. Det forekommer at være projektets visdom.



# Referencer

- Antonovsky A  
Unraveling The Mystery of Health – How People Manage Stress and Stay Well. San Francisco: Jossey-Bass Publishers; 1987.
- Barth F  
The Analysis of Culture in Complex Societies. In: *Ethnos* 1989;54(3-4):1-18. London: Routledge; 1989.
- Barth F  
Balinese Worlds. Chicago: The University of Chicago Press; 1993.
- Beck U  
Risikosamfundet – på vej mod en ny modernitet. København: Hans Reitzels Forlag; 1997.
- Bruner E, Turner V, editors  
The Anthropology of Experience. Urbana and Chicago: University of Illinois Press; 1986.
- Bruner J  
Actual Minds, Possible Worlds. Cambridge: Harvard University Press; 1986.
- Bury M  
Chronic illness as biographical disruption. In: *Sociology of Health & Illness*. 1982;4(2):167-182.
- Båndudskrift  
Lærings- og mestringsseminar 30. november 2009. Internt dokument; 2009.
- Carter SM, Little M  
Justifying Knowledge, Justifying Method, Taking Action: Epistemologies, Methodologies, and Methods in Qualitative Research. In: *Qualitatively Health Research* 2007;17(10):1316-1328.
- Collin F  
Bruno Latour og virkelighedskonstruktionens dimensioner. In: *Philosophia*. 1996;25(3-4).
- Dalgaard C, Meisner T, Voetmann K, editors  
Forvandling. Værdsættende samtale i teori og praksis. København: Dansk Psykologisk Forlag; 2002.
- Dalgaard T  
If only I had been in a wheelchair: an anthropological analysis of narratives of sufferers with medically unexplained symptoms. Aarhus: University of Aarhus (Fællestrykkeriet for Sundhedsvidenskab); 2005.
- Dilling C, Burmester P  
Patienter underviser patienter. In: *Ugeskr Læger*. 2006;168(20):2010.
- Dreier O  
Læring som ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster. In: Nielsen K & Kvale S, editors. *Mesterlære – læring som social praksis*. København: Hans Reitzels Forlag; 1999.
- Dreier O  
Psychotherapy in Clients' Trajectories across Contexts. In: Mattingly C, Garro LC, editors: *Narratives and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley: University of California Press; 2000, p. 237-58.
- Estroff SE,  
Identity, Disability, and Schizophrenia: The Problem of Chronicity. In: Lindenbaum S, Lock M, editors. *Knowledge, Power & Practice*. Berkeley: University of California Press; 1993.
- Garro LC  
Cultural Knowledge as Resource in Illness Narratives – Remembering through Accounts of Illness. In: Mattingly C, Garro LC, editors. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley: University of California Press; 2000.
- Grøn L  
Krop og hverdag i forandring: Forebyggelse og sundhedsfremme i institution og hverdagsliv. Vejle: Vejle Amts Sundhedsforvaltning; 2005.
- Grøn L, Mattingly C, Meinert L  
Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. In: *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*. 2008;9:71-95.
- Grøn L, Vang S, Mertz MKH  
Den kroniske patient. Nærbilleder af livet med kronisk sygdom. København: Dansk Sundhedsinstitut, DSI rapport 04; 2009.
- Hastrup K, editor  
Viden om verden. En grundbog i antropologisk analyse. København: Hans Reitzels Forlag; 2004.
- Hjulmann K, Mortensen J  
Igangsættning af kronikerprogrammer i Region Midtjylland. Viborg: Region Midtjylland; 2007.
- Honneth A  
Behovet for anerkendelse. København: Hans Reitzels Forlag; 2003.
- Hopen L, Vifladd E  
Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring. Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom; 2004.
- Hylland Eriksen T  
Små steder – store spørgsmål. Innføring i sosialantropologi. Oslo: Universitetsforlaget; 1993.
- Høyer K  
Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metode? In: Koch L, Vallgård S, editors. *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*. København: Munksgaard Danmark; 2007.
- Illeris K  
Læringsteorier. Seks aktuelle forståelser. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag; 1999.
- Illeris K  
The Three Dimensions of Learning. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag; 2002.
- Jenkins R  
Social Identity. London: Routledge; 1996.

- Jensen T, Johnsen T  
Sundhedsfremme i teori og praksis. København: Philosophia; 2000.
- Kleinman A  
Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. Berkely: University of California Press; 1980.
- Kleinman A  
The Illness Narratives. Suffering, healing, and the human condition. New York: Basic Books; 1988.
- Knudsen BT  
Uddannelse til fagpersoner og erfarne patienter – modul 1. Internt dokument; 2008.
- Knudsen BT  
Rapport – under udarbejdelse. Aarhus: Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland; 2011/2012.
- Kristensen R  
At være eller ikke være diabetiker? En antropologisk undersøgelse af sundhedspædagogikken inden for diabetesbehandlingen og blandt diabetikere. In: Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund. 2008;9:53-70.
- Latour B  
Reassembling the Social. An Introduction to Actor-Network-Theory. Oxford: Oxford University Press; 2005.
- Lave J  
Læring, mesterlære, social praksis. In: Nielsen K & Kvale S, editors: Mesterlære – læring som social praksis. København: Hans Reitzels Forlag; 1999.
- Lupton D  
The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body. London: Sage; 1995.
- Mattingly C  
Healing Dramas and Clinical Plots. The Narrative Structure of Experience. Cambridge: Cambridge University Press; 1998.
- Mattingly C  
Emergent Narratives. In: Mattingly C, Garro LC. Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing. Berkeley: University of California Press; 2000.
- Mattingly C  
Reading Minds, Telling Tales and Creating Dramas in a Cultural Borderland. In: Mattingly C, Lutkehaus N, editors. Psychology Meets Anthropology: Jerome Bruner and his Inspiration. Society for Psychological Anthropology Book Series. New York: Palgrave Press; 2008.
- Mattingly C  
The Paradox of Hope. Journeys through a Clinical Borderland. Berkeley: University of California Press; 2010.
- Meinert L, Paarup B  
Terapeutiske veje – om patienters praksis og ressourcer. In: Steffen V, editor. Sundhedens veje – grundbog i sundhedsantropologi. København: Hans Reitzels Forlag; 2007.
- Metner L, Storgård P  
Mestring og Mestringsstrategier. PsykologCentret Viborg, 2007. (Artikel udgivet på www.KRAP.nu)
- Miller W, Rollnick S  
Motivationssamtalen. København: Hans Reitzels Forlag; 2004.
- Mogensen HO  
Indledning: Det narrative omdrejningspunkt. In: Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund. Aarhus: Aarhus Universitet; 2005.
- Nielsen AJ  
Traveling Technologies and transformations in health care. PhD Series 36.2010. København: Copenhagen Business School; 2010.
- Risør MB  
Practical Reasoning as Everyday Knowledge – Health, risk and Lifestyle in Health Promotion and the Everyday Life of Pregnant Smokers. In: FOLK – Journal of the Danish Ethnographic Society. 2003;45,61-85. Copenhagen: The National Museum; 2003.
- Schrøder GE  
Udsatte borgere tilbydes deltagerinvolverende samtaler i Livsstilscaféen. In: Liv 2008;1. Aarhus: Center for Folkesundhed, Region Midtjylland.
- Schwandt TA  
The SAGE Dictionary of Qualitative Inquiry. Thousand Oaks. CA: Sage; 2001.
- SINTEF  
Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Steihaug S, Hatling T editors. Rapport A6 Oslo: SINTEF Helse 2006.
- Steffen V  
Life Stories and Shared Experience. In: Social Science and Medicine. 1997;45.
- Steffen V  
Nature or nurture: narratives of descent and heritage in Danish cases of alcoholism. Revista della Società di antropologia medica. 2002;13-14:27-45.
- Steffen V  
Nature or Nurture: Narratives of Descent and Heritage in Danish Cases of Alcoholism. Italien: AM. Rivista della Società italiana di antropologia medica. 2002;13/14.
- Steffen V  
Erfaringspolitik – om brug af fortællinger i medicinsk antropologi. In: Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund. 2005;2. Aarhus: Aarhus Universitet.
- Steffen V et al.  
Sundhedens veje – en grundbog i sundhedsantropologi. København: Hans Reitzels Forlag; 2007.
- Sundhedsstyrelsen  
Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgen- nemgang med fokus på metoder og effekter. København: Sundhedsstyrelsen; 2005a.
- Sundhedsstyrelsen  
Kronisk sygdom, patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb. København: Sundhedsstyrelsen; 2005b.
- Sundhedsstyrelsen  
Fremme af mental sundhed – baggrund, begreb og determinanter. København: Sundhedsstyrelsen; 2008.

- Sundhedsstyrelsen  
Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen; 2009.
- Turner V  
The Forest of Symbols: Aspects of Ndembu Ritual. Ithaca: Cornell University Press; 1967.
- Vedsted P, Olesen F  
Kronikeromsorg i sundhedsvæsenet. Hvor kan almen praksis starte? In: Ugeskr for Læger 2006;168(26):2588.
- Vetlesen AJ  
Profesjonell og personlig? Legerollen mellom vellykkethet og sårbarhet. In: Tidsskr Norsk Lægeforening. 2001;121:1118-21.
- Wenger E  
Praksisfællesskaber. København: Hans Reitzels Forlag; 2006.
- White M  
Narrativ Teori. København: Hans Reitzels Forlag; 2006.
- Willaing I, Folmann N, Gisselbæk A  
Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgen- nemgang med fokus på metoder og effekter. København: Viden- og dokumentationsenheden, Sundhedsstyrelsen; 2005.
- Wind G, Vedsted P  
Om kronisk sygdom. In: Sygdom og Samfund – Tidsskrift for forskning i Sygdom og Samfund. 2008;9.
- Wind G  
Stiltiende fortællinger – livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv. Aarhus & København: ViaSysteme; 2009.
- Winding K  
Et godt liv med kronisk sygdom. In: Ugeskr for Læger. 2006;168(26):2534.
- Wittrup I  
For vi viser os jo ikke på de dårlige dage. In: Liv 2011:1. Aarhus: Center for Folkesundhed, Region Midtjylland.
- Wolin K  
Patientskolen som læringsrum. København: Institut for Medier, Erkendelse og Formidling; 2008.
- Jacobsen C, Johansen K  
Den store fortælling – om muslimske mænd og danske kvinder. In: Social Kritik 2002;79.
- Jørgensen T  
Fri os fra motions- og kostmafiaen. Kronik: Politiken 21.02.2011.
- Krogstrup HK  
Evalueringsmodeller. København: Systime; 2006.
- Larsen FB, Nordvig L  
Hvordan har du det? – Sundhedsprofil for region og kommuner. Aarhus: Center for Folkesundhed, Region Midtjylland; 2006.
- Lorig K et al.  
Patientuddannelse – at leve med kronisk sygdom. København: Komiteen for Sundhedsoplysning; 2005.
- Malinowski B  
Atgonauts of the Western Pacific. London: Routledge & Kegan Paul Ltd; 1922.
- Malterud K, Taksdal A  
Et felles refleksjonsrom med pasienters symptomer som gyldig kunnskaps- kilde. In: Tidsskr Norsk Lægeforening 2001;121: 3605-09.
- Meillier L  
I gang igen efter blodprop i hjertet – socialt differentieret hjerterehabilite- ring. Aarhus: Center for Folkesundhed, Region Midtjylland; 2007.
- Mol A  
Cutting Surgeons, Walking Patients. In: Complexities. Social Studies of Know- ledge Practices. Law J & Mol A, editors. London: Duke University Press; 2002.
- Otto T  
Social handling og kulturel kompleksitet: Barth om kundskabstraditioner og 'concerns'. In: Jordens Folk, 2004;39,1.
- Spradley J  
Participant Observation. Orlando: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers; 1980.
- Thybo P  
Sygdom er hvordan man har det – Sundhed er hvordan man ta'r det. In: Kognition & Pædagogik. 2003;49.
- Valgård S, Koch L, editors  
Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab. København: Munksgaard Danmark; 2007.
- Wittrup I  
Kanyalang sammenslutningen. Feltrapport. Aarhus: Aarhus Universitet; 1983.
- Wittrup I  
A World of Mutual Separation. An Anthropological Analysis of Gender Relations Among Mandinka in the Gambia. PhD Thesis. Aarhus: Aarhus Universitet; 1992.
- Wittrup I  
Lærings- og mestringsuddannelse til mennesker med kroniske lidelser – oplæg til en kvalitativ evaluering. Internt projektdokument; 2007.
- Wittrup I  
InterMultiFemina – en antropologisk analyse af etniske minoritetskvindes narrativer om sundhed og trivsel. Aarhus: Center for Folkesundhed, Region Midtjylland; 2008.

## WEBSITES

www.kram-undersoegelsen.dk  
www.mestring.dk  
www.cfk.rm.dk

## SUPPLERENDE LITTERATUR

- Hansen HP, Tjørnhøj-Thomsen T  
Cancer Rehabilitation in Denmark – The Growth of a New Narrative. In: Medical Anthropology Quarterly. 2008;22(4):360-80.
- Jackson M  
The Politics of Storytelling. Violence, Transgression and Intersubjectivity. København: Museum Tusulanum Press; 2002.

Den ved bedst, hvor skoen trykker, som har den på, siger et gammelt ordsprog. For tre år siden satte Folkesundhed og Kvalitetsudvikling i samarbejde med en række vestjyske kommuner og Hospitalsenheden Vest i Region Midtjylland derfor et projekt i søen, hvor erfarne patienter og sundhedsprofessionelle sammen planlægger og afvikler en patientuddannelse for kronisk syge. Projektet kaldes **Læring og mestring**, og er inspireret af patientuddannelser i Norge, hvor lærings- og mestringstankegangen er blevet en central del af sundhedsvæsenet.

Lærings- og mestringsuddannelsen er patientuddannelse på deltagernes præmisser. Og det er i høj grad de erfarne patienters fortjeneste. Deres personlige erfaringer med at leve med en kronisk sygdom betyder, at de kender til magtesløsheden, når man ikke længere har de fysiske eller psykiske kræfter til at gøre det, man gerne vil. De kender også til selvbebrejdelser og til omgivelsernes manglende forståelse. Men de erfarne patienter har taget kampen op med udfordringerne. De har oplevet små sejre og gennembrud, og først og fremmest har de lyst og overskud til at dele deres erfaringer med andre og på den måde hjælpe dem.

Evalueringen af projektet bygger på interview med både sundhedsprofessionelle, erfarne patienter og deltagere. Og evalueringen viser, at samarbejdet mellem disse tre parter – i patientuddannelsens deltagerinvolverende praksisfællesskab – styrker evnen til at mestre livet med en kronisk sygdom og de daglige udfordringer.