

# ”HVOR ER I BARE NOGLE GODE SELVHJÆLPERE”

## MORALSK TRÆNING AF KROP OG SELV PÅ DANSKE PATIENTUDDANNELSER

I Danmark tilbydes personer med særlige kroniske sygdomme et forløb på såkaldte patientuddannelser. Her lærer og udveksler patienter forestillinger om 'det gode liv med sygdom'- forestillinger, der til tider skaber nogle snævre rammer at agere inden for, hvis man skal handle som en rigtig 'selvhjælper'. På et af sådanne kurser mødte jeg to kvinder, som begge gjorde sig mange overvejelser over livet med sygdom, men som deltog i kurset og tacklede deres nye livsomstændighed helt forskelligt.

af MIKKA NIELSEN

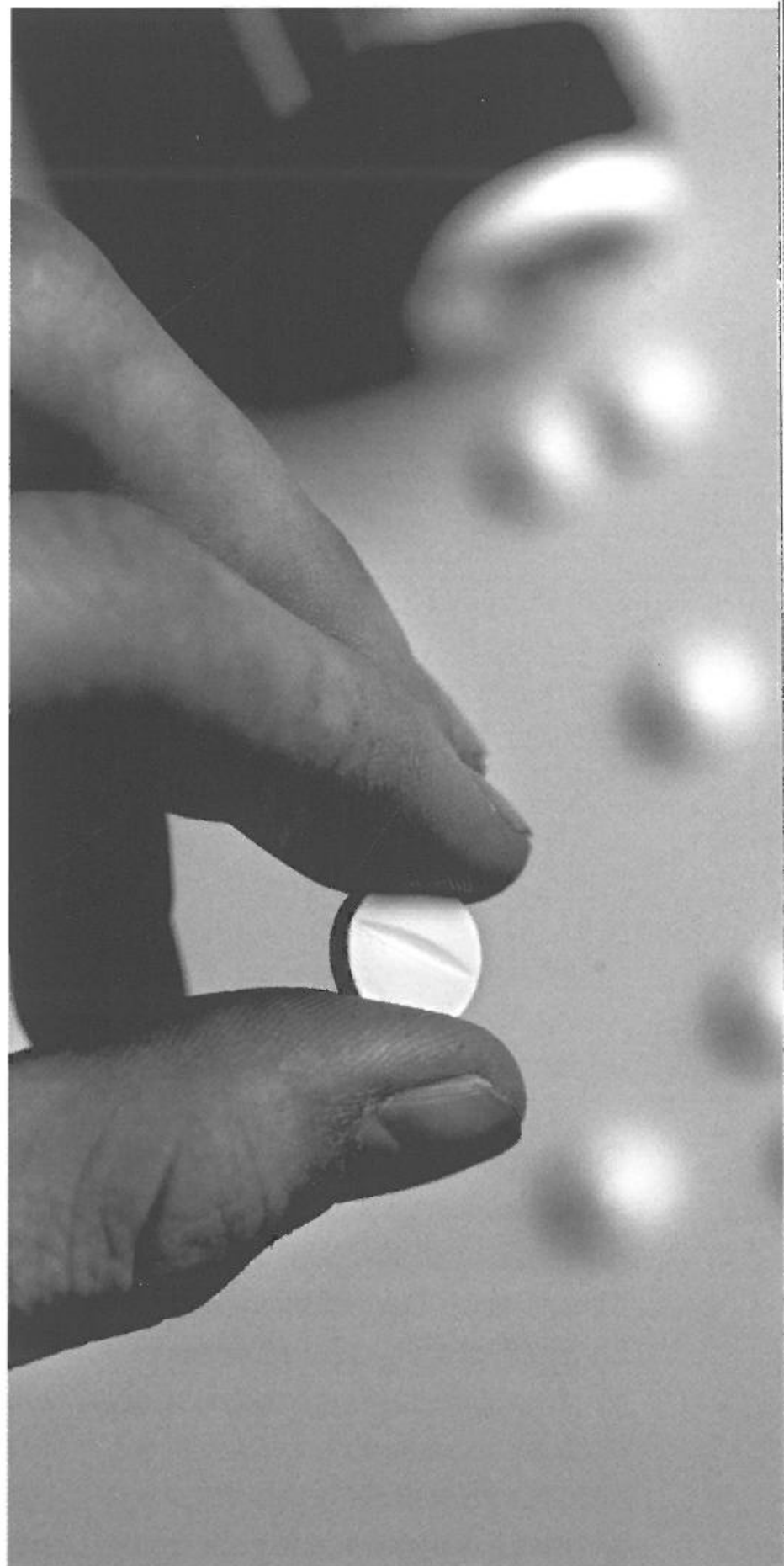
” Du er dygtig Karen – så kan man rigtig se, hvor langt du er kommet. Jeg er meget positiv over, hvor langt du er kommet”, siger den ene underviser til en deltager. ”Det er jeg også”, smiler Karen. Underviseren fortsætter: ”Du har besluttet dig for, at du ikke vil ses som en sur moppe, og det gør vi i hvert fald heller ikke her. Det er dejligt at se dig glad”. Den anden underviser blander sig i snakken og henvender sig til en anden deltager: ”Men Ulla, du fokuserer

for meget på det, du ikke kan – du skal fokusere på det, du kan”.

Karen er deltager på et patientuddannelsesforløb for patienter med en kronisk sygdom. Hun er en af de kvinder på kurset, der deltager ivrigt i undervisningen og går opløftet fra kurset og bedre rustet til at håndtere hverdagen med sygdom. Ulla ønsker også at involvere sig i kurset og dele sine frustrationer og følelser med de andre på holdet, men hun møder modstand fra underviserne og de andre del-

tagere, fordi hun i sin afmagt over for sygdommen ikke spiller efter samme regler som de øvrige: Tænker positivt om sin situation.

I denne artikel vil jeg reflektere over patientuddannelser som fænomener og beskrive, hvordan patientuddannelser ikke blot er et rum for læring om sundhed og sygdom, men også et moralsk rum, hvor forestillinger om det gode liv hersker. Efter fire måneders feltarbejde på to patientuddannelsesforløb erfarede jeg, hvordan der på de to for-



løb eksisterer nogle helt særlige forventninger til, hvad der kræves af den enkelte deltager for at kunne leve det gode liv med sygdom. Forventningerne kom både til udtryk i undervisningens fokusering på deltagernes evne til at tage ansvar i deres eget liv og i diskussioner mellem deltagerne. Samtalerne på holdene handlede derfor også ofte om fundamentale moralske spørgsmål om det gode liv, og hvordan man som menneske bør håndtere og agere i sin hverdag.

### **Større ansvar til patienten**

Op mod en tredjedel af den danske befolkning lever med en eller flere kroniske sygdomme. For at imødekomme problematikken omkring stigningen af kroniske patienter har sundhedsvæsenet foretaget en omorganisering, så patienterne i højere grad er aktivt involveret i behandlingen af deres sygdom. Egenomsorg kaldes det også inden for litteraturen om sundhedspædagogik, hvilket betyder at tage vare på sig selv. Som

en del af denne strategi peges der fra sundhedspolitisk side på, at mennesker med kronisk sygdom selv har interesse i at opnå kompetencer til håndtering af deres egen sygdom, idet ansvar for eget liv også vil udmunde i større livskvalitet. Man etablerede derfor i 1990'erne patientskoler gennem patientforeninger og kommunale aftenskoler, der skulle varetage uddannelsen af patienter med kroniske sygdomme.

Overvejende er patientuddan-

nelser organiseret som gruppebaseret undervisning til patienter og eventuelt pårørende og de beskæftiger sig med strategier for problemløsning relateret til enten en specifik sygdom eller livet med kronisk sygdom generelt. Undervisningen består dels af viden om sygdom og behandling, opøvelse af teoretiske og praktiske færdigheder og dels af styrkelse af selvtillid og tro på egne ressourcer som middel til øget sundhed og bedre trivsel. Vægtningen af undervisning i fysiologi, medicin og mentale tankeøvelser varierer fra tilbud til tilbud, men der er dog en tendens til, at det psykosociale aspekt, hvor man fokuserer mindre på sygdom og medicin og mere på empowerment og selvudvikling, vinder indpas på patientuddannelserne.



### Den gode selvhjælper

At blive en god selvhjælper var målet på særligt en af patientuddannelserne, og sætningen "I er bare blevet rigtig gode selvhjælpere", blev ofte sagt opmuntrende til deltagerne. At være en god selvhjælper indebærer overordnet at få trænet sin krop, spist sundt og taget sin medicin korrekt. Men det handler også om at acceptere sin sygdom, se muligheder frem for begrænsninger og at inddrage sin familie i sin sygdomsbehandling på en hensigtsmæssig måde. Undervisningen på kurserne indbefatter derfor ofte fysisk træning, idet fortrolighed med aktivitet og bevægelse er essentielt for at kunne fortsætte med at træne efter kursets afslutning og derved holde sygdommen stangen. Og det er netop formålet med selvhjælpsambitionen: At deltagerne kan tage de tillærte teknikker med hjem

og fortsætte arbejdet fra kurset. Hjælp til selvhjælp. Andre selvhjælpsteknikker kan være mentale tankeøvelser, hvor deltagerne lærer huskereglene til at tage deres medicin eller lærer at vende negative tanker til positive ved at fjerne fokus fra smerten. Gennemgående hersker et ønske om at lære deltagerne at mærke efter, træne og lære deres krop og tanker at kende for bedre at overkomme livet med sygdom. Ambitionen om at hjælpe sig selv handler altså også om at lære sine styrker og svagheder at kende og handle derudfra.

### At vende flovhed til stolthed

At skabe gode selvhjælpere og uddanne patienter til at yde egenomsorg er et af velfærdsstatens initiativer til at hjælpe mennesker med kroniske sygdomme. Men

hvordan håndterer individet de nye livsomstændigheder, når det får en kronisk sygdom? Og hvad betyder det at møde andre mennesker i en lignende livssituation på et patientuddannelsesforløb?

Karen og Ulla fra ovenstående feltnoteuddrag har hver deres måde at tackle deres sygdom og deltage i patientuddannelsesforløbet på. Karen er flittig bruger af kursets værktøjer til håndtering af hverdagen, og hun fortæller stolt om, hvordan hun er begyndt at gå ture med sin mand, tage tid til sig selv, og at "det med de negative og positive tanker, det har jeg i hvert fald kunnet bruge". For hver positive beskrivelse høster Karen anerkendende nik og ros fra gruppen, og samværet med de øvrige deltagere er derfor noget, Karen sætter stor pris på.

Ulla har en anden oplevelse af

DU KAN GODT

tænk positivt..  
..det bedste for dig

udvikling  
POWERMENT  
LAD

uddannelsesforløbet. Urimeligheden i at være ramt af sygdom fylder meget for Ulla, og hun gør sig mange tanker om, hvordan sygdommen har ændret hende som person. For eksempel fortæller Ulla mig, at hun flere gange har taget sig selv i at sidde ved vinduet derhjemme og følge med i naboernes gøren og laden, fordi hun føler, at hendes eget liv er gået i stå. På samme måde finder Ulla det svært at acceptere, at hun har brug for en rollator, for som hun forklarer mig: "Jeg ville ikke vedkende mig, at jeg var endt sådan. Det kunne ikke passe." Ulla deler sine sorger og tanker med gruppen, men oplever hver gang, at hendes bekymringer mødes af modstand fra gruppen. Et feltnoteuddrag fra en undervisningsgang illustrerer, hvordan gruppen har svært ved at rumme Ullas frustrationer.

Ulla forklarer: "Så er der den forbandede [rollator]... kommer jeg ned i byen med den? Jeg har et handicap, der ikke er smart. Jeg føler mig flov over det". Ulla ser næsten ud til at græde. Underviseren spørger: "Men hvem er det flovt over for?" og fortæller om en tidligere kursugænger, der gik med rollator, og som sagde, at man skal tage ethvert hjælpemiddel som en hjælp og ikke et problem. Hun peger på sig selv. "Hvorfor har jeg briller? Fordi jeg ikke kan se. Du er jo ikke mindre værd, fordi du har sådan en følgesvend." En deltager bryder ind: "Det er for din egen skyld". Ulla ser ikke ud til enten at kunne høre eller acceptere, hvor de andre vil hen. Underviseren fortsætter: "Du har nogle søde medkursister, der vil det bedste for dig". Karen smiler: "Tænk på hvor langt jeg er

nået". Underviseren henvender sig igen til Ulla: "Kan du ikke vende det ord flovhed til stolthed? Du skal sige til dig selv: "Hvor er du god til mange ting."

Mens Karen lever op til selvhjælpsidealet, falder Ulla uden for. Ulla søger ikke hjælp til forandring, men i stedet anerkendelse for sin situation, og hun formår eller ønsker ikke at "vende flovheden til stolthed", som underviseren opfordrer hende til. Karen og Ulla er eksempler på, hvordan deltagerne indtager eller tildeles forskellige positioner ud fra deres evne eller lyst til at anvende og forstå den positive tænkings regler, og hvordan meningsudvekslingerne skaber bestemte sociale dynamikker i gruppen. Størstedelen af deltagerne taler ud fra den positive tænkings imperativ, men Ulla står uden for denne tale- og forståel-

sesramme. Med sin insisteren på at fastholde fokus på sine problemer, sin tvivl og sin sårbarhed placeres Ulla i en position i opposition til den overordnede ramme for dialog. Hun udfordrer eller forstår så at sige ikke spillereglerne i rummet og ender med at stå uden for resten af gruppen.

### Moralsk rum

For at spare på budgetterne til sundhedsrelaterede udgifter har staten en interesse i at holde sin befolkning sund og rask. Jo flere opgaver befolkningen selv kan varetage, desto færre midler behøver staten at anvende. Set ud fra et velfærdspolitisk syn ligger der altså et rationale om at udvikle og skole mennesker i en bestemt retning, så de i højere grad selv tager ansvar for pleje- og rehabiliteringsopgaver. I et foucaultiansk perspektiv kan man tale om, at patientuddannelser og undervisningen i træningen af krop og tanker fungerer disciplinerende og selvdisciplinerende i sin ambition om at skabe en bestemt bevidsthed hos individet og bearbejde dets måder at handle og tænke på. Mens et forøget selvansvar på den ene side frisætter individet – og som det påpeges fra sundhedspolitisk side giver individet højere livskvalitet – stilles der også krav til individet om at indordne sig under bestemte regelsæt. En særlig form for moralitet, der handler om strategisk at påvirke mennesker i en bestemt retning, er altså på spil her. Men der kan også være tale om en anden form for moralitet, som måske knytter sig til den første, nemlig en moralitet, der udspiller sig mellem deltagerne på kurset.

Hver gang undervisningen skif-

tede fra konkrete, praktiske øvelser eller mere traditionel undervisning i håndtering af eksempelvis sundhedsvæsenet til dialogbaseret undervisning og erfaringsudveksling, oplevede jeg en intensivering af stemningen. Vi satte os lidt længere frem i stolene, meningsudvekslingen blev hurtigere og stilheden mere knivskarp, når noget var vanskeligt at tale om eller ikke blev anset for at være en passende holdning. Rummet fyldtes med meninger og forestillinger om den rette vej til det gode liv – som i meningsudvekslingen mellem underviserne, Karen og Ulla tidligere. Jeg ser dette som en anden form for moralitet – en moralitet, der eksisterer i det sociale mellem mennesker, hvor vi vurderer, spejler os i og udfordrer hinanden. Vi udvikler både vores moralske dispositioner implicit, når vi imiterer hinanden, og derved indlejrer bestemte holdninger og måder at agere på, og gennem mere eksplícitte mekanismer i form af eksempelvis fælles refleksive diskussioner. På patientuddannelserne så jeg netop disse former for moralsk udveksling foregå. Deltagerne udvekslede erfaringer om håndteringen af hverdagen og lod sig inspirere og udfordre af hinandens præstationer. Der var overordnet en konsensus om, at alle var i samme båd, og deltagerne forventede en indsats af hinanden: nemlig at alle gjorde deres bedste for at leve op til selvhjælpsidealet. "Tænk på hvor langt jeg er nået", forsøger Karen at opmuntre og motivere Ulla med. Selvudviklingen kræver, at deltagerne kan spejle sig i hinanden, og alle har derfor en forpligtelse til at være et forbillede for de andre. Karen forsøger så at sige at spejle den person, Ul-

la kan blive i fremtiden, hvis hun følger samme sti, som Karen har gået. Men selvudviklingen kræver samtidig, at alle lever op til en fælles forståelse af, hvad det rigtige er, og Ullas insisteren på at dele sin frustrationer med gruppen ikke alene udfordrer selvhjælpstanken, men derfor også hele rummets moralske orden.

### Isenesættelsen af selvet

Karen, Ulla og de øvrige deltagere på kurset har alle oplevet at skulle forholde sig til sig selv og egne fremtidsmuligheder på en ny måde, efter de har fået en kronisk sygdom. I mødet med andre mennesker i samme situation bliver de konfronteret med andre holdninger og forventninger til deres måde at håndtere udfordringerne på. Jeg kalder patientuddannelser for et moralsk rum, men man kunne også kalde det et mikrokosmos – en slags repræsentation af samfundets normer. Ud fra en tanke om, at mindre begivenheder reflekterer større fortællinger, ser jeg patientuddannelser og diskussionerne mellem deltagerne som et udtryk for nogle generelle, moralske refleksioner i såvel samfundet som individet.

I sin legendariske beskrivelse af den balinesiske hanekamp fortæller antropologen Clifford Geertz, hvordan hanekampen ikke blot er et absurd sceneri, men en iscenesættelse af balinesernes egen fortolkning af sig selv og samfundets strukturer. På samme måde kan man se patientuddannelserne som et rum for at italesætte af nogle af de tanker, alle mennesker gør sig om opnåelsen af det gode liv. Sammen etablerer deltagerne på patientuddannelsen et sceneri af forestillinger om og ønsker for



fremtidens liv med sygdom og indtager og tildeler hinanden forskellige positioner i relation hertil. Karen fortæller ikke kun en historie om, hvordan hun har tillært sig nye vaner og tænkemåder, men i hendes beretninger ligger også en masse forhåbninger til et nyt liv. Blandt undervisere og deltagere eksisterer der nogle særlige, normative forestillinger om det gode liv med sygdom, og når Karen beskriver, hvordan hun er begyndt at tænke positivt om sin situation, er det måske ligeså meget Karens egen fortolkning af sig selv og den kvinde, hun ønsker at være? Som en orkestreret iscenesættelse repræsenterer diskussionerne på patientuddannelsen altså nogle overordnede tanker og problematikker og er samtidig et rum for en egen fremlæggelse eller fortolkning af den, man ønsker at være.

Jeg indledte artiklen med at sige, at Karen og Ulla tackler deres nye livsomstændighed med en kronisk sygdom forskelligt. Men måske er der ikke så langt fra Ullas til Karens hverdag, som det fremgik af samtalerne på kurset. Måske intensiverede patientuddannelsessettingen det moralske rum, Ullas og Karens forskelligheder i deres tanker om hverdagens problematikker og fremtidens muligheder? Begge ønsker de en forandring og et mere aktivt liv, så sygdommen ikke overtager og begrænser dem. Den største forskel ligger i deres måde at nå dertil. ■

**Forslag til videre læsning:**

Risør, Mette Bech. *Sundhedsfremme og forebyggelse. I: Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 2005: 3

Jöhncke, Steffen, Mette Nordahl Svendsen & Susan Reynolds Whyte.

*Løsningsmodeller. Sociale teknologier som antropologisk arbejdsfelt. I: Hastrup, K (red) Viden om Verden. En grundbog i antropologisk metode. Hans Reitzel 2004*

Geertz, Clifford. *The Interpretation of Cultures. Hutchinson 1973*

Nielsen, Mikka. *Hvor er I bare nogle gode selvhjælpere: En antropologisk analyse af patientuddannelse som moralsk rum. Universitetsspeciale Aarhus Universitet. 2012*

**MIKKA NIELSEN** ER ANTROPOLOG OG PH.D.-STUDERENDE PÅ AALBORG UNIVERSITET INDEN FOR FELTET AF PSYKISKE LIDELSER. HUN HAR LAVET FELTARBEJDE PÅ DANSKE PATIENTUDDANNELSER UD FRA EN INTERESSE I KRONISK SYGDOM, MORALITET OG SELVLEDELSE.