

”HVOR ER I BARE NOGLE GODE SELVHJÆLPERE”

EN ANTROPOLOGISK ANALYSE AF PATIENTUDDANNELSE SOM MORALSK RUM

Kandidatspeciale
Mikka Nielsen
Februar 2012

Årskort: 20063506
Studieordning: 2008
Antal enheder: 191.657

Aarhus Universitet
Antropologi og Etnografi
Vejleder: Lotte Meinert

INDHOLDSFORETEGELSE

Kapitel 1: Et speciale om patientuddannelse og forestillinger om vejen til det

gode liv	s. 1
”Hvordan lærer jeg så at leve med den her sygdom?”	s. 1
Poststrukturalisme og fænomenologi – antropologi og filosofi.....	s. 3
Specialets opbygning	s. 5

Kapitel 2: En socialpolitisk kontekst og et kritisk blik på sundhedsfremme

Velfærdsstat, sundhedsdiskurser og patientuddannelser.....	s. 8
Sundhedsantropologiens kritiske blik	s. 11

Kapitel 3: Felten som fysisk sted og konstrueret interessefelt samt en feltarbejders

refleksioner	s. 15
Feltarbejde og disciplineret opmærksomhed	s. 15
To patientuddannelser: Træning af krop og tanker	s. 16
Refleksioner over et feltarbejde	s. 18

Kapitel 4: Biomedicinsk kropsforståelse og træning af kropsbevidsthed.....

”Min KOL”: Det somatiske individ	s. 21
Tallenes ontologi: ”Det er jo beviseligt med vores tal”	s. 24
Kroppen mellem tal og erfaring	s. 27
Kropsbevidsthed og kroppens bevidsthed.....	s. 30
Den tilstedeværende krop.....	s. 33
Refleksioner sættes i gang: Hvem ønsker jeg at være?.....	s. 36

Kapitel 5: Det gode liv til debat og patientuddannelse som moralsk rum

Et moralsk rum.....	s. 39
At tale om moral	s. 43
Det moralske laboratorium: Refleksioner og forhandlinger	s. 48
Sandhedsrepræsentanter - rum og roller	s. 53
Eksperimenter og moralsk erfaring.....	s. 56

Kapitel 6: Træning af tanker og uddannelse af selvhjælpere	s. 59
Mestringsteknikker og tankens kraft.....	s. 59
Opfindelsen af selvet.....	s. 62
”Så er du jo en god selvhjælper”: Selvet og forandringens imperativ	s. 64
 Kapitel 7: Et moralsk projekt kradser i overfladen: Svagheder og potentialer i patientuddannelse.....	 s. 69
Et ambitiøst projekt.....	s. 69
Selvet og netværket.....	s. 71
 Kapitel 8: Konklusion	 s. 74
Et speciale om moralitet.....	s. 74
 Abstract	 s. 78
Litteraturliste	s. 80

KAPITEL 1

Et speciale om patientuddannelse og forestillinger om vejen til det gode liv

”Hvordan lærer jeg så at leve med den her sygdom?”

Karen begynder pludselig at fortælle om, hvordan hun forleden gik tilbage i sine gamle dagbogsnotater fra da hun var allermest syg. Hun kan ikke huske de ting, hun har skrevet, og blev overrasket over at læse, at hun havde overvejet selvmord på et tidspunkt. Karen fortæller nøgternt om sin oplevelse, og det virker til, at hun har svært ved at forholde sig til, hvor dårlig hun var: ”Hvor herre bevares, det har jeg selv skrevet”, siger hun, og slår ud med armene. Den ene underviser smiler: ”Du er dygtig Karen – så kan man rigtig se, hvor langt du er kommet. Jeg er meget positiv over, hvor langt du er kommet”. ”Det er jeg også”, smiler Karen. ”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”. ”Men jeg ville jo gerne gå en tur”, siger Ulla, der lyder ked af det. ”Men du har jo også fået en motions-ven”, forsøger underviseren sig. ”Men jeg kan ikke gå til Føtex endnu”, svarer Ulla. Den første underviser peger på feltet *trædesten* på flipoveren, og fortæller Ulla, at det jo handler om små skridt. Ulla ser op. ”Måske skulle jeg prøve noget med den trehjulede cykel. Jeg vil gerne ud i den store verden, for min verden er blevet for lille, siger Ulla.” ”Det skal du tænke på – du skal tænke positivt”, siger underviseren og smiler. Ulla skriver et eller andet ned på sit papir. Hun kigger ned. ”Jamen det vil jeg gøre så”.

Vi sidder om bordet til sidste undervisningsgang på patientuddannelsen ’Lær at leve med kronisk sygdom’. Efter et seks ugers undervisningsforløb og træning i at bruge handleplaner som et redskab til at sætte og opnå mål i hverdagen, skal vi i dag lægge en langsigtet handleplan for vores ønsker tre måneder frem i tiden. Det er svært. Tankerne om fremtiden får Karen til at skue bagud i tiden, og snakken i gruppen udvikler sig til at handle om Karens positive udvikling. Ulla har også vanskeligt ved at lægge handleplaner for sig selv. Hendes verden har ændret sig med sygdommen, og hun har problemer med at acceptere sin nuværende situation. ”Du må fokusere på det, du kan” siger underviserne, og forsøger at guide Ulla mod en erkendelse af, at hun må tage små skridt og tænke positivt – ligesom Karen.

I efteråret 2010 lavede jeg et fire måneders antropologisk feltarbejde på to danske patientuddannelser for mennesker med kronisk sygdom: Et KOL¹ rehabiliteringsforløb på Svendborg Sygehus og kurset 'Lært at leve med kronisk sygdom' på Sundhedsafdelingen i Middelfart kommune. Mine data, indsamlet under feltarbejdet, ligger til grund for dette speciale. Patientuddannelse har til formål at lære deltagerne at håndtere hverdagens problematikker og leve bedst muligt med deres sygdom, eller som en sygeplejerske på Svendborg Sygehus fortæller mig under et interview:

"Jamen du bliver præsenteret for noget viden omkring den sygdom, du har fået. Hvordan den er opstået, hvad det er, der er sket nede i dine lunger i forhold til det, og så får du også noget at vide omkring: Hvordan lærer jeg så at leve med den her sygdom, som gerne skulle kunne munde ud i, at du måske får en lidt bedre livskvalitet. At du ligesom kan se, at der er alligevel nogle ting i hverdagen, jeg for eksempel godt kan, i stedet for hele tiden at fokusere på de ting man ikke kan. Man skulle gerne, ved at være med her i patientundervisningen, lære at leve med sin sygdom."

Min nysgerrighed over, hvad patientuddannelse er for et fænomen, er drivkraften bag og udgangspunktet for dette speciale. Patientuddannelse er opstået inden for en bestemt historisk tid af selvhjælpskurser og af velfærdsinitiativer rettet mod den enkelte, og det er ud fra denne kontekst, jeg beskæftiger mig med fænomenet patientuddannelse i Danmark. Fokus gennem specialet vil være patientuddannelserne og de aktiviteter, tankeeksperimenter og normative forventninger til den enkelte, der opstår i undervisningen og i dialogen mellem deltagerne. Jeg undersøger således, hvilke rationaler patientuddannelserne bygger på. På hvilken måde forventes det, at deltagerne lærer at leve med deres sygdom? Hvad er det for måder at tænke om individet og kroppen på, som uddannelsen bygger på? Og hvilket rum skabes, når fremmede mennesker mødes og diskuterer intime emner om alt lige fra hverdagsproblematikker til større eksistentielle dilemmaer og spørgsmål? Under mit feltarbejde observerede jeg, hvordan patientuddannelse har en ambition om at lære deltagerne at leve med en kronisk sygdom gennem undervisning i både fysiologiske forklaringer på sygdommen, åndedrætsøvelser, håndtering af sygehusvæsenet og gennem undervisning i problematikker vedrørende lavt selvværd, negative tanker og manglende accept af sygdommen. Jeg oplevede derudover, at der i patientuddannelserne eksisterer nogle bestemte opfattelser af, hvad der kræves af den enkelte deltager for at kunne leve det gode liv

¹ Kronisk obstruktiv lungesygdom.

med sygdom, hvilke både kom til udtryk i undervisningens fokusering på deltagernes evne til at tage styring og ansvar i deres eget liv samt i diskussioner mellem deltagerne. Samtalerne på holdene kom ofte til at handle om fundamentale moralske spørgsmål om det gode liv, og hvordan man som menneske bør håndtere og agere i sin hverdag, og deltagerne reflekterede sammen og diskuterede disse moralske dilemmaer og spørgsmål. Min overordnede ambition for specialet er således at *undersøge patientuddannelse som moralsk rum og som uddannelse i at være et korrekt handlende menneske*, mens min problemstilling er spørgsmålet: *Hvordan skabes og forhandles forestillinger om vejen til det gode liv i to danske patientuddannelser?*

Jeg tager empirisk afsæt i de to uddannelser, jeg har fulgt under mit feltarbejde, og trækker eksempler frem, der på forskellig vis illustrerer det specielle moralske rum og de mekanismer, der opstår indenfor dette. Jeg har ikke som ambition at foretage en komparativ analyse af de to patientuddannelser, men ønsker nærmere at vise nogle aspekter af to forskellige patientuddannelser i en diskussion af, hvad patientuddannelse kan være. Trods deres forskellighed i indhold og organisering ser jeg i de to patientuddannelser nogle ens tendenser i uddannelsernes vægtning af vigtigheden af at lære deltagerne at leve aktivt med deres sygdom gennem en tillæring af specifikke redskaber og teknikker og i deltagernes spejling af hinanden. Uddannelserne skal sætte tanker i gang hos deltagerne, og deltagerne guides til at træffe egne beslutninger om, hvem de ønsker at være, og hvordan de ønsker at leve deres liv. Med dette som udgangspunkt håber jeg at kunne bidrage til et medicinsk felt med nære empiriske eksempler og et antropologisk blik for de rationaler og mekanismer, der eksisterer på en patientuddannelse. Ydermere vil jeg bidrage til antropologien med overvejelser over og eksempler på, hvordan et abstrakt begreb som moralitet kan undersøges i praksis.

Poststrukturalisme og fænomenologi – antropologi og filosofi

Mit analytiske afsæt for specialet kombinerer både poststrukturelle og fænomenologiske traditioner i undersøgelsen af moralitet i undervisningens implicite forventninger til deltagernes forandringsproces og mere eksplicit i diskussioner på holdene. I min research af litteratur om sundhedsfremme generelt og patientuddannelse specifikt er jeg ofte stødt på magtkritiske analyser baseret på sociologen og filosofen Michel Foucaults teoriapparat. Jeg vil i kapitel 2 kort redegøre for denne tankegang, fordi Foucaults tanker har stor indflydelse på måden at tænke

om sundhedsregulerende initiativer inden for antropologien og socialvidenskaberne, og fordi også teoretikere, jeg anvender i mit speciale, er inspireret af Foucault. Det foucaultianske perspektiv er veldokumenteret inden for sundhedsantropologien, hvorfor jeg ikke udelukkende ønsker at reproducere et sådant perspektiv. Jeg vil derimod supplere denne type analyse med perspektiver, der kan medvirke til at indfange det rum og de mekanismer, der er på spil, når deltagere på patientuddannelser træner kroppen og deres tanker, eller når gruppen diskuterer, hvordan man bedst muligt tager vare på sig selv. Jeg vil i dette afsnit placere de anvendte teoretikere i specialet inden for forskellige teoretiske retninger og forklare, hvordan jeg anvender disse. En mere detaljeret redegørelse for de enkelte teoretikers begreber vil blive præsenteret undervejs i specialet i de relevante sammenhænge.

Inspireret af Foucault er sociologen Nikolas Rose en af de teoretikere, som undersøger den moderne magt, der retter sig mod individet og det levede liv, og som gør menneskers levevis til et interventionsfelt. Rose (1999; 2001) beskæftiger sig med vidensfeltets påvirkning af individets tænke- og handlemåder, og undersøger blandt andet, hvordan biomedicinen og psykologien har indflydelse på den måde, vi i vesten tænker om os selv. Jeg anvender Roses tanker til at illustrere nogle af de tendenser, som patientuddannelse er en del af, der handler om individets ansvarstagen og internalisering af bestemte tankemønstre. Også filosofen Charles Taylor (1989) trækker nogle historiske tråde i sin gennemgang af det vestlige menneskes udvikling af opfattelser af selvet, og jeg vil pege på en sammenhæng til patientuddannelsens fokusering på selvet som udgangspunkt for forandring. Disse historisk-genealogisk inspirerede analyser er anvendelige i et forsøg på at skabe et billede af nogle af de tanker og rationaler, som patientuddannelse bygger på, og jeg anvender dem således i min undersøgelse af patientuddannelse som fænomen.

Jeg ønsker også at skabe en forståelse for den mere praktiske tillæring af bestemte kropslige teknikker, hvorfor jeg anvender sociologen og antropologen Marcel Mauss' (1934) tanker om kropslig træning sammen med fænomenologen og filosofen Drew Leder (1990) idéer om kroppens tilstedeværelse og pludselige genstand for opmærksomhed ved sygdom. Forestillingen om kroppen som erfarende kendetegner både Mauss' tanker om menneskets habitus og Leders fænomenologiske forståelse af kroppen som perceptionens udgangspunkt, og de to perspektiver er anvendelige som redskaber til at udfolde min empiri om den fysiske træning som en måde at

inkorporere teknikker og bevægelsesmønstre. Fænomenologien er ofte anvendt inden for antropologien i et forsøg på at skabe et aktørperspektiv, men oprindeligt er fænomenologien en filosofisk erkendelsesteoretisk tilgang, og det er netop denne, jeg ønsker at tage udgangspunkt i, i min undersøgelse af træningens effekt på deltagerne.

Et gennemgående tema for mit speciale er moralitet, forstået som opfattelsen af det gode. Til trods for at antropologien ofte undersøger moralitet implicit i værdier, normer eller socialitet knyttet til et bestemt felt eller fænomen, er der blandt antropologer fra flere sider gjort opmærksom på, at antropologien mangler et teoriapparat over dette tema. To nye bud derpå stammer fra antropologerne Jarret Zigon (2008) og Cheryl Mattingly (2012), der begge tilbyder begreber til analyser af moralitet og menneskers refleksioner over og ageren i relation til opnåelsen af det gode liv. Zigon er inspireret af Foucault og søger at gøre de abstrakte tanker om menneskets moralske udvikling anvendelige i en antropologisk analyse. Samme ambition har Mattingly, der trækker på elementer af Foucaults tanker men mestendels Aristoteles' dydsetik i sin fremstilling af forskellige moralske scener. Begge teoretikere taler for en antropologisk tilgang til moralitet, der kan indfange de øjeblikke, der genererer moralsk erfaring, og jeg anvender disse tanker i en undersøgelse af patientuddannelse som moralsk rum.

Specialets opbygning

Specialet er overordnet inddelt i syv dele efter denne introduktion: En indledende kontekstualisering af specialets tema, en beskrivelse af mit feltarbejde og efterfølgende tre analysekapitler. Sidst følger et kapitel med mine afsluttende refleksioner over patientuddannelse som projekt og en konklusion.

Kapitel 2 indeholder en beskrivelse af konteksten, patientuddannelse er opstået ud fra. Jeg vil kort redegøre for det danske velfærdssystem og de sundhedsfremmende initiativer, som patientuddannelse er en del af. Derudover vil jeg præsentere et udsnit af den litteratur, der behandler temaet sundhedsfremme og således placere mit speciale inden for en teoretisk kontekst. Jeg vil derfor også kort fremføre nogle af Foucaults pointer omkring styringen af individets mulighedsfelter og den enkeltes etiske arbejde.

I kapitel 3 beskriver jeg min felt mere nærgående og fremfører mine overvejelser over udviklingen af fokus under mit feltarbejde. Etiske betragtninger og mine refleksioner over min rolle samt min dataindsamling vil jeg ligeledes præsentere i dette kapitel.

Kapitel 4 er specialets første analysekapitel og omhandler kroppen som genstand for opmærksomhed på flere forskellige niveauer på patientuddannelse. Jeg tager udgangspunkt i den teoretiske undervisning i kroppens mekanismer på KOL rehabiliteringsforløbet, der består af blandt andet tal og målinger af kroppen, samt den fysiske trænings indvirkning på kroppen. Jeg vil undersøge, hvordan deltagerne på patientuddannelse lærer at tænke om kroppen på nye måder, og hvordan de udvikler en øget kropsforståelse gennem træning af kroppen. Jeg vil anvende blandt andre Roses (1999) tanker om somatiseringen af individet i undersøgelsen af deltagernes introduktion til biomedicinens forståelse af kroppen, mens jeg med Leders (1990) mere filosofiske tanker om menneskets væren-i-verden vil vise, hvordan kropsbevidsthed og kropsforståelse skærpes ved både opmærksomhed mod sygdommen og gennem træning.

Kapitel 5 omhandler moralitet og deltagernes indbyrdes forhandling af og forestillinger om den rette måde at handle og tænke om sin sygdom på. Både orkestreret af underviserne og i mere spontane udvekslinger mellem deltagerne viser der sig visse normative forventninger til den enkeltes håndtering af livet med sygdom. Jeg betragter patientuddannelse som et, i Mattinglys (2012) termer, moralsk laboratorium, inden for hvilket der forhandles, eksperimenteres og reflekteres. Patientuddannelsen skaber rum for moralske overvejelser hos den enkelte, og jeg vil ud fra Zigons (2008) begreb om moralske breakdowns undersøge, hvordan forestillinger om det gode liv diskuteres og udvikles. Trods laboratoriets potentiale for udveksling og forhandling af synspunkter peger jeg imidlertid også på, hvordan det moralske laboratorium har grænser for det accepterede, hvorfor enkelte deltagere falder uden for rummets moralske spilleregler.

Specialets sidste analysekapitel, kapitel 6, omhandler forestillinger om individets evne til selv at handle og udvikle sig. Jeg tager udgangspunkt i tankeøvelser på kurset 'Lær at leve med kronisk sygdom', og undersøger, hvordan der eksisterer et bestemt transformationsimperativ i ambitionen om at 'skabe dygtige selvhjælpere'. Taylors (1989) idehistoriske gennemgang af opfattelser af selvet samt Roses (2001) pointerende af psykologiens og selvhjælpslitteraturens

påvirkning af individet ligger til grund for min undersøgelse af patientuddannelsens fokusering på selvet og den enkeltes forandringspotentialer.

Kapitel 7 indeholder mine egne kommentarer til og refleksioner over patientuddannelse som fænomen og uddannelsernes svagheder og potentialer. Jeg stiller spørgsmål ved om patientuddannelse, inden for de eksisterende tids-, perspektiv- og ressourcemæssige rammer, kan leve op til sin ambition om at skabe forandring. I denne sammenhæng foreslår jeg, at patientuddannelse i større udstrækning tænker individet som eksisterende i sociale netværk.

Kapitel 8, konklusionen, opsummerer specialets analyser og argumenter, og jeg fremfører mulige fremtidige opmærksomhedspunkter for undersøgelser og udvikling af patientuddannelse i form af blandt andet fokus på gruppedynamikker og sociale relationer.

KAPITEL 2

En socialpolitisk kontekst og et kritisk blik på sundhedsfremme

Velfærdsstat, sundhedsdiskurser og patientuddannelser

For at forstå fænomenet patientuddannelse, vil jeg først tegne et billede af den samfundsmæssige kontekst og den overordnede velfærdstanke i Danmark. Siden de første diabetesskoler opstod i starten af 1990'erne, med inspiration fra amerikanske patientskoler, har patientuddannelsesfænomenet spredt sig, og der findes i dag patientuddannelser af forskellig art for flere livsstils- og kroniske sygdomme i de fleste kommuner. Inden jeg fordyber mig yderligere i baggrunden for udviklingen af patientuddannelser, vil jeg kort præsentere den overordnede samfunds-, velfærds- og sundhedspolitiske model, som fænomenet patientuddannelse er opstået ud fra i Danmark.

Sociologen Durkheim har peget på, at jo mere individualiseret og specialiseret samfundet bliver i udviklingen fra det mekaniske til det organiske samfund, desto mere afhængig bliver individet af samfundets institutioner og organiseringen deraf (Durkheim 1997 [1932]). Denne opfattelse kan anvendes til at forstå den elementære udvikling af velfærdsstaten og idéen om den interne afhængighed individ og samfund imellem og strukturerne bag denne afhængighed.

Velfærdsstaten i Danmark er overordnet organiseret ud fra en socialdemokratisk velfærdsmodel, der består af et fælles forsikringssystem, hvorunder alle ideelt er indbefattet (Esping-Andersen 1990). Velfærd kan defineres som “the process of normalizing or optimizing the well-being of dependent individuals, organizations and societies” (Edgar & Russel 1998:1), og indbefatter således både et element af normalisering og fremme af borgeres trivsel. Implicit ligger der desuden i denne definition af velfærd, at borgerne i samfundet er afhængige af velfærdsydelser, hvorfor velfærdsstaten har ansvar for at skabe de rette rammer for befolkningens velbefindende. Den socialdemokratiske velfærdsstat er karakteriseret ved, at alle borgere ideelt har lige rettigheder og glæde af statens velfærdsydelser, og at alle samtidig er forpligtet til at bidrage til velfærdsstaten gennem betaling af skatter. Velfærdsmodellen har høje udgifter til opretholdelsen af de mange velfærdsydelser, hvilket kræver en minimering af sociale problemer og maksimering af indkomst (Esping-Andersen 1990:28). Livsstils- og andre kroniske sygdomme

udgør i denne sammenhæng et væsentligt socialt og økonomisk problem, der belaster sundhedsvæsenet og mindsker den arbejdsdygtige andel af befolkningen, og en sund befolkning er forudsætningen for at indkomsten til velfærdsydelser står mål med udgifterne. Grundidealet bag den socialdemokratiske velfærdsmodel er at give individet kapacitet til uafhængighed af systemet, og den danske velfærdsmodel besidder derfor også elementer af liberale velfærdsideal, der stiller krav til individets autonomi og ansvarstagen for eget liv (ibid:28).

Inden for det seneste årti har regeringen i Danmark udstukket forskellige sundhedsregulerende initiativer, der har til formål at skabe dels oplysning om sundhed og dels regulering af borgernes adfærd. Kampagner om ”30 minutter om dagen” (motion) og ”6 om dagen” (frugt og grønt), en restriktiv rygelovgivning samt diskussioner om momsregulering af sunde og usunde fødevarer afspejler en tid, hvor sundheden står højt på dagsordenen, og hvor strategier for sundhedsfremme debatteres. I 2002 fremlagde regeringen sundhedsprogrammet *Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-2010*, der fastsatte mål for udvalgte risikofaktorer og otte folkesygdomme ud fra ønsket om ”at give den enkelte den nødvendige viden og de nødvendige redskaber til egen indsats og egenomsorg” (Indenrigs- og Sundhedsministeriet 2002:4). Udspillet lægger op til en ansvarsfordeling, der på den ene side giver udtryk for et fælles ansvar borger, sociale omgivelser og stat imellem, men på den anden side også stiller krav til individet som primære ansvarshaver. Egenomsorgsbegrebet, som nævnes i ovenstående citat og forstås som evnen til at tage vare på sig selv, har eksisteret i den sundhedsfaglige og -politiske diskurs siden midten af 1970’erne, men har for alvor fundet anvendelse i forbindelse med netop *Sund hele livet*, hvor patienters egenomsorg fremhæves som essentielt i forebyggelse af sygdomsprogression (Sundhedsstyrelsen 2006:5). Sundhedsprogrammet afspejler en tendens inden for sundhedsområdet, der i stigende grad sætter fokus på sundhed og forebyggelse frem for sygdom og behandling, ligesom individet i stadig større udstrækning pålægges ansvaret for varetagelsen af egen sundhed. Sundhedsprogrammet kan således forstås som et forsøg på at imødekomme sundhedsrelaterede problemer og undgå udgifter til sygdom i fremtiden ved at mindske antallet af borgere, der kræver behandling af velfærdsstaten, men udspillet afspejler samtidig en tendens af neoliberalistiske principper om individets ansvar og autonomi i håndteringen af befolkningens sundhed.

Det stigende fokus på borgerens eller patientens egen håndtering af sygdom såvel som rolle i den forebyggende og sundhedsstyrkende indsats må ses i lyset af det faktum, at stadig flere danskere diagnosticeres med en kronisk sygdom. Sygdomsmønsteret i befolkningen har gradvist ændret sig fra at bestå af infektionssygdomme til at bestå af kroniske, livsstilsrelaterede sygdomme som et produkt af danskernes livsbetingelser, sociale forhold, længere levetid og sundhedsvæsnets muligheder for behandling (Sundhedsstyrelsen 2005a). Op mod en tredjedel af den danske befolkning lever med en eller flere kroniske sygdomme (Sundhedsstyrelsen 2006:5), og kronisk sygdom har i de seneste år derfor fået stadig større bevågenhed. Det øgede antal kroniske patienter stiller nye krav til sundhedsvæsenets indsats og belaster sundhedsvæsnets i form af udgifter til behandling, pleje og rehabilitering. I alt udgør mellem 70-80 % af det samlede sundhedsvæsnets ressourcer håndtering af kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2005a:31), og sundhedsvæsnets har derfor måttet ændre i prioriteringen af ressourcer fra behandling af akut sygdom til et større fokus på forebyggende og rehabiliterende initiativer rettet mod kronisk sygdom. For at imødekomme problematikken omkring stigningen af kroniske patienter, har omorganiseringen handlet om i højere grad at lade patienterne være aktivt involveret i behandlingen og i at varetage dele af håndteringen af deres sygdom (ibid:6f). 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 (Sundhedsstyrelsen 2009:11). Man etablerede derfor i 1990'erne patientskoler i Danmark gennem patientforeninger, kommunale aftenskoler og i sundhedssektoren, der skulle varetage uddannelsen af de kroniske patienter. Det grundlæggende formål med patientundervisning er at uddanne patienterne i at udøve egenomsorg, og patientuddannelse er således ét blandt flere tiltag, der sigter mod, at personer med kronisk sygdom involveres i deres egen sygdomsbehandling (ibid:8). Overvejende består patientuddannelser af gruppebaseret undervisning til patienter og eventuelt pårørende omkring strategier for problemløsning relateret til enten en specifik sygdom eller livet med kronisk sygdom generelt (Sundhedsstyrelsen 2005b:7).

I en litteraturgennemgang af materiale vedrørende patientskoler, udført for Sundhedsstyrelsen (2005b), beskrives to hovedretninger inden for patientundervisning. 1) En medikocentrisk retning, som tilstræber bedre compliance, hvilket vil sige, at patienten følger den anbefalede medicinske behandling samt råd og vejledning fra sundhedsprofessionelle. Formidling af viden

om sygdom og behandling, konkret problemløsning, samt opøvelse af teoretiske og praktiske færdigheder udgør den væsentligste del af undervisningen. Og 2) en psykosocialt orienteret retning, som tilstræber, at patienten opnår bedre kontrol over sin situation og sin hverdag som kronisk syg. Her er patientens autonomi i fokus, og en væsentlig del af undervisningen har fokus på problemidentificering, styrkelse af patientens evne til problemløsning, samt styrkelse af selvtillid og tro på egne ressourcer og egen kompetence som middel til øget sundhed og bedre trivsel. Oprindeligt var formålet med patientskolerne at fokusere på den medikocentriske undervisning, men flere psykosociale elementer er efterhånden implementeret i undervisningen (ibid:7). De to patientuddannelser jeg har fulgt, repræsenterer overvejende hver sin retning, men indeholder elementer af begge tilgange. Den medikocentriske og den psykosociale undervisning skaber på hver sin måde rum for at lære om og reflektere over det gode liv, og jeg vil i min opgave vise, hvordan dette kommer til udtryk på de to patientuddannelser.

Sundhedsantropologiens kritiske blik

Når man beskæftiger sig med patientuddannelse, skriver man sig samtidig ind i en teoretisk kontekst og en bestemt videnstradition. Jeg vil derfor i dette afsnit vise et udsnit af den litteratur, der behandler sundhedspolitikker, og gennemgå nogle af Foucaults pointer, som ofte anvendes inden for denne litteratur.

Den medicinske antropologi undersøger sundhed og sygdom i et socialt og kulturelt perspektiv, og lægger vægt på forholdet mellem samfundet og dets institutioner og mennesket som kropsligt funderet i verden. Spørgsmål om livskvalitet over for sundhedsforskrifter i efterstræbelsen af det gode liv, har været, og er til stadighed, centralt i debatten. Ligeledes er ansvarliggørelsen af individet i fokus, hvor blandt andet overførslen af behandling fra sygehusvæsenet til den private sfære undersøges. Grøn, Mattingly og Meinert (2009) introducerer begrebet ”kronisk hjemmearbejde” i en beskrivelse af, hvordan mennesker med kroniske sygdomme forventes at udføre opgaver derhjemme i forbindelse med deres kroniske sygdom. Med henvisning til Kleinmans tredeling af sundhedssystemer i forskellige sektorer (Kleinman 1980), illustrerer de tre antropologer, hvordan kroniske patienters ”hjemmearbejde”, der følger idealer og standarder udviklet i den professionelle sektor, har til formål at lade patienter og familier overtage plejeopgaver, der tidligere blev udført af sundhedsfagligt personale inden for den professionelle

sektor (Grøn et al. 2009:92). Hjemmearbejdet er således blevet ekspertstyret, og forfatterne sætter denne omorganisering af sundhedssystemet på spidsen ved at betegne dette som en ekspertstyret kolonisering af den folkelige sektor (ibid:84). Artiklen kritiserer ikke eksplicit egenomsorgsbegrebet, men i forlængelse af opfattelsen af egenomsorg som kronisk hjemmearbejde, tegner der sig et billede af, at egenomsorg kan forbindes med pligt og skyld, hvis ikke hjemmearbejdet gøres ordentligt.

Den franske filosof og socialteoretiker Michel Foucaults forestillinger om statens subtile styring af individet er flittigt brugt i undersøgelser af sundhedsregulativer og initiativer. I *Naissance de la biopolitique* (Foucault 2004) diskuterer Foucault udviklingen af liberalismen som styreform, hvor såvel tankerne om liberalismens indbyggede friheds- og ansvarsimperativer og forestillingen om denne frihed som repræsenterende det rationelle kan anvendes i en parallel til sundhedsdiskurser i en dansk kontekst af velfærdsstat og neoliberalisme. *Gouvernementalité*-begrebet² beskriver den indirekte styring af menneskers mulighedsfelter, der skabes gennem et samfunds diskurser og praksisser, og som så at sige skaber en bestemt bevidsthed hos individet og bearbejder dets interesser og måder at tænke på. Denne forståelse af styring er anvendelig i en analyse af patientuddannelser og sundhedsfremme generelt i Danmark, fordi perspektivet påviser nogle mekanismer i det moderne samfund, der både frisætter og på samme tid stiller specifikke krav til individet om at indordne sig under bestemte regelsæt. Hvis man anskuer patientuddannelser ud fra denne betragtning, kan man forstå patientuddannelse som en del af de subtile mekanismer, der påvirker befolkningen i en bestemt retning gennem en normativ udlægning af, hvad 'det gode liv' er, og hvad 'den gode borger' gør. Når der undervises i risikofaktorer ved eksempelvis rygning og manglende motion, samt udstikkes bestemte retningslinjer for, hvordan borgere bør tage ansvar for deres egen sundhed, ligger der implicit et krav om individets selvdisciplinering og ansvarlighed i forhold til at være en sund borger, der ikke belaster samfundet med sit dårlige helbred.

Foucaults tanker beskriver således den moderne magtstrukturs indre modsætningsforhold, der på én og samme tid har et ideal om individets emancipation og samtidig producerer grænser for

² *Gouvernementalité* er en sammensætning af de to ord 'gouverner' (regere, styre, lede) og 'mentalité' (mentalitet, tænkemåde, indstilling). Denne sproglige sammenhæng afspejler netop hvordan *gouvernementalité*-begrebet indebærer en styring af menneskets tænkemåde.

friheden i form af opstillede retningslinjer og forholdsregler, der bør overholdes og accepteres af individet. Som antropologerne Shore og Wright (1997) skriver, sker der en maskering af magten, der naturaliserer en bestemt ideologi og fremlægger denne som sund fornuft, så argumentet bliver umuligt at udfordre (ibid:24). Fordi der ingen reelle alternativer findes, uden at man som individ sætter sig selv i en kategori af borgere, der belaster samfundet, er den moderne magt effektiv i sine "techniques disciplinaires" (Foucault 2004:68), der producerer disciplinerede subjekter. I Foucaults senere værker beskæftiger han sig med individets egen motivation for at føre et moralsk liv og arbejde etisk med sig selv, der dog stadig foregår inden for en ramme af forestillinger om det gode (Foucault 1990). Når vi spiser efter bestemte retningslinjer, dyrker motion på recept, stopper med at ryge og lignede, er det naturligtvis, fordi vi ser en mening i at leve et sundt liv, men det er samtidig, ifølge gourvernementalitet-tanken, interessant at undersøge, hvad det er for tanker, vores forestillinger om det sunde liv udgår fra, og hvordan individer konstruerer sig selv ud fra de internaliserede normer, samfundet bygger på. I tråd hermed skriver Rose (1999), hvordan vi "through self-inspection, self-problematization, self-monitoring, and confession, (...) evaluate ourselves according to the criteria provided for us and others" (ibid:11). Vores refleksive tanker omkring, hvordan vi ønsker at leve vores liv, er påvirket af samfundets overordnede diskurser, og den måde forestillingen om det gode liv udlægges på. Når professor i sundhedsvidenskab Denise Gastaldo (1997) spørger: "Is health education good for you?", er der således to former for svar derpå. På den ene side er alle borgere interesserede i at have et godt helbred. På den anden side er det vigtigt at forstå, at vi er styrede af bestemte normative udlægninger af, hvordan man bør leve sit liv, og at der figurerer forskellige magtstrukturer, der ikke nødvendigvis kontrolleres af staten som sådan, men som mange forskellige instanser og diskurser i samfundet har indvirkning på.

I relation til mit feltarbejde og dette speciale, er det en interessant pointe, at patienter i stadig større omfang får ansvar for håndteringen af deres sygdom, og at der samtidig ligger helt bestemte retningslinjer som udgangspunkt for, hvordan patienter skal håndtere og dermed ligeledes opfatte deres sygdom. Jeg har ingen ambition om at afvise eller neglige disse magtfokuserede studier og deres analyse af institutioners, diskursers såvel som strukturers subtile påvirkning af individet i en internaliseret selvdisciplinerende proces. Disse studier viser netop et vigtigt perspektiv i sundhedsrelaterede programmers skifte fra en traditionel medicinsk tilgang, der udelukkende beskæftiger sig med at kontrollere patientens medicinske behandling til en mere

indgribende psykosocial behandling, der i sidste instans handler om at påvirke patientens tanker og handlinger. Perspektivet viser således, hvordan målet ændrer sig i denne transformation fra behandling til en mere guidende uddannelse, hvor patienten tildeles handlekraft og ansvar for selv at kontrollere sin helbredstilstand i dagligdagen. Men eftersom dette kritiske perspektiv er veldokumenteret og anerkendt inden for såvel sundhedsantropologien som bredere i akademiske kredse (Nielsen 2010:111), ønsker jeg ikke at reproducere en sådan analyse. For at vende tilbage til Gastaldos spørgsmål ovenfor, ønsker jeg nærmere at tage fat i argumentet om sundhedsoplysning og -uddannelse som et spørgsmål om individets egen selvudviklingsproces og ønsket om at være et godt menneske og leve et godt liv. Jeg vil således tage afsæt i den eksisterende magtkritiske og mere strukturorienterede litteratur og supplere disse analyser med en tilgang, der fokuserer på patientuddannelse som et rum, hvor individer udveksler og forhandler forskellige opfattelser af det gode liv og den rigtige måde at håndtere livet med kronisk sygdom på. Forstået som en social teknologi (Jöhncke et. al 2004:388) betragter jeg patientuddannelse som et fænomen eksisterende mellem praktiske teknikker, moralske perspektiver og sociale aktører. Sociale teknologier fordrer og skaber bestemte handlinger og forståelser om et muligt liv, men det er samtidig essentielt for disse, at de eksisterer, udøves og realiseres i sociale relationer, inden for hvilke der skabes oplevelser og erfaringer.

KAPITEL 3

Felten som fysisk sted og konstrueret interessefelt samt en feltarbejders refleksioner

Feltarbejde og disciplineret opmærksomhed

Som en del af et større feltarbejde under Dansk Sundhedsinstitut³, der omhandler uddannelse i egenomsorg på seks forskellige patientuddannelser i Region Syddanmark, foretog jeg, som tidligere beskrevet, mit feltarbejde på to patientuddannelser for mennesker med kronisk sygdom. Fordi jeg lavede mit feltarbejde som en feltarbejdspraktik, arbejdede jeg i felten ud fra på forhånd definerede forskningsspørgsmål formuleret af DSI. Fokus for projektet er at ”undersøge, udvikle og kvalificere arbejdet med egenomsorg som led i patientuddannelser – på tværs af organisatoriske og metodemæssige forankringer” (Dansk Sundhedsinstitut:2010a:1). Oplægget fra DSI lægger vægt på undervisningssituationen på patientuddannelserne og mødet mellem sundhedsprofessionelle⁴ og patienter⁵ i deres forskellige opfattelser af egenomsorg.

Inden feltarbejdets start havde jeg et ønske om at ville supplere min undersøgelse for DSI med mit eget sideløbende projekt, der i højere grad tog udgangspunkt i deltagernes hverdagsliv og spørgsmålet om kronisk sygdom som en sygdomstilstand eller snarere en livsomstændighed (Wind 2008). For at få et indblik i mine informanternes oplevelse af at leve med kronisk sygdom havde jeg en ambition om at flytte ind hos en eller flere af mine informanter over et par dage. Jeg erfarede dog undervejs, at mængden af data fra selve undervisningssituationen var overvældende stor, og at jeg derfor indledningsvis var nødsaget til at fokusere på den stillede opgave af DSI og dermed bevare fokus på undervisningen. Undervejs som jeg fik bedre kendskab til felten, blev mit overskud og min evne til at frigøre mig fra de opstillede forskningsspørgsmål fra DSI imidlertid større, og jeg formåede ind imellem at lade min opmærksomhed rette mod andre ting, der var på spil i felten. Som Hastrup (2003) skriver, er feltarbejdet ”disciplineret opmærksomhed” (ibid:405), hvori en del af disciplineringen handler om at få mod til at vende sin opmærksomhed i den retning, som empirien trækker og viser sig interessant. Jeg havde

³ Efterfølgende omtalt DSI.

⁴ DSI anvender betegnelsen ’sundhedsprofessionel’. Fremadrettet i min opgave vil jeg anvende termen ’underviser’.

⁵ DSI anvender betegnelsen ’patient’. Fremadrettet i min opgave vil jeg anvende termen ’deltager’.

samtidig en ambition om at bryde med mine forforståelser og min umiddelbare teoretiske forståelse (Bourdieu, Chamboredon og Passeron 1991) af patientuddannelse som et subtilt magtgreb i dets sundhedsregulerende projekt, hvilket ligeledes krævede en risikovillighed til at lade min empiri trække mig nye steder hen og at lade feltarbejdet have en alternativ rettedhed. Jeg forsøgte derfor i mine observationer at fokusere på dialogen mellem deltagerne på holdet og indfange øjeblikke af intens stemning, hvor jeg fornemmede, at noget var på spil for deltagerne. Efter at have tilladt mig dette, blev jeg opmærksom på, at der på patientuddannelserne hersker bestemte opfattelser af og ambitioner for, hvordan forandringer skabes, og bestemte måder at tale om livet med sygdom på. Jeg bevarede således fokus på undervisningssituationen og søgte at undersøge, hvad der foregik i de øjeblikke, hvor der blev talt om hverdagslivet med sygdom, og hvordan rummet fyldtes af følelser og meninger derom. Ud fra denne interesse udviklede mit eget feltarbejde sig til også at indbefatte en undersøgelse af patientuddannelse som et rum, hvor forestillinger om det gode liv, ansvarlighed for eget liv og livet med sygdom forhandles både mellem undervisere og deltagere.

To patientuddannelser: Træning af krop og tanker

Mit feltarbejde fandt som beskrevet sted på to patientuddannelser, der både er forskellige i undervisningens indhold og organisering. Trods deres forskellige vægtning af sygdomsspecifik viden, fysisk træning og mere psykologiske tankemestringsøvelser, oplevede jeg dog, at begge uddannelser, i selve deres ambition om at arbejde med vaner og menneskets forandringspotentialer, rummer nogle af de samme mekanismer.

KOL rehabiliteringskursus

KOL rehabiliteringen finder sted på Svendborg Sygehus. Kurset er opstået som et genoptræningstilbud for patienter med KOL og er udviklet af ambulatoriesygeplejersker på lungemedicinsk afdeling ud fra et ønske om at give patienterne bedre fysik og handlekraft (Dansk Sundhedsinstitut 2010b:35). Rehabiliteringstilbuddet består af et otte ugers forløb med to ugentlige dage med fysisk træning og en ugentlig teoretisk undervisning i KOL. Fysioterapeuter varetager træningen, mens en af ambulatoriesygeplejerskerne står for den teoretiske undervisning. De visiterede deltagere bliver henvist fra lungeambulatoriet og skal leve op til nogle specifikke krav til grad af åndenød. Holdet, jeg fulgte, bestod af otte deltagere i alderen 53

til 77 år: Fem kvinder, hvoraf den ene var pårørende, og tre mænd. Kurset befinder sig overvejende inden for den medikocentriske retning af patientuddannelse med fokus på viden om sygdommen og fysisk træning. Vi blev med plancher undervist i lungernes opbygning og skader ved rygning, korrekt anvendelse af medicin, praktiske oplysninger om forsikring og rettigheder ved sygdom, og vi trænede fysik og vejtrækning. Men forløbet berører også problemstillinger i hverdagen som: Hvad skal jeg gøre, hvis jeg får åndenød af at gå i bad? Eller: Hvordan kan jeg sørge for at få tilstrækkeligt med kalorier i min kost, når jeg ikke har lyst til at spise?

Sygeplejersken lagde op til, at vi kunne udveksle erfaringer, og de fleste på holdet var ivrige deltagere i diskussioner om hverdagslivet. Jeg anvender hovedsageligt mine data fra KOL rehabiliteringsforløbet i kapitel 4, hvor jeg undersøger, hvordan vi som deltagere lærer at tænke om og mærke kroppen på nye måder, og hvordan moralitet spiller ind i træning af kroppen. Men mine data fra Svendborg Sygehus viser også, hvordan deltagerne indtager forskellige positioner på holdet i diskussioner af det gode liv og den rette måde at håndtere hverdagen på, og jeg vil således også anvende eksempler fra mine data herfra i de efterfølgende kapitler.

'Lær at leve med kronisk sygdom'

'Lær at leve med kronisk sygdom' er den danske udgave af det amerikanske 'Chronic Disease Self Management Program', der er udviklet af Stanford Universitet, og som Middelfart kommune, blandt flere andre danske kommuner, har købt licens til (Dansk Sundhedsinstitut 2010b:6). Patientuddannelsen er ikke diagnosespecifik, men er baseret på tanken om at mennesker med kroniske sygdomme, på tværs af diagnoser, oplever en række af de samme problemstillinger i hverdagen. Kurset består af seks undervisningsgange fordelt over seks uger. Programmet lægger vægt på erfaringsudveksling og princippet lyder, at undervisningen varetages af instruerede patienter, som underviser andre patienter. Kurset, jeg fulgte, fandt sted på Sundhedsafdelingen i Middelfart Kommune, og undervisningen blev varetaget af to ældre kvinder på begge 67 år. Deltagerne på forløbet havde selv tilmeldt sig kurset, der koster 300 kr. at deltage i, og var typisk blevet opmærksomme på kurset efter at have set en annonce i den lokale avis eller blevet anbefalet kurset af deres alment praktiserende læge. Holdet bestod af en mand og ti kvinder i alderen 45 til 75 år. 'Lær at leve med kronisk sygdom' befinder sig i den psykosocialt orienterede tilgang til patientuddannelse og er centreret omkring udfyldelsen af handleplaner, hvor vi som deltagere hver uge skal sætte os et mål for, hvad vi ønsker at udføre den næste uge. Øvelser i at overkomme eksempelvis negative tanker og livet med sygdom blev

ligeledes givet stor plads på kurset. Jeg anvender primært mine data fra dette kursus i kapitel 6 i min undersøgelse af patientuddannelse som et selvudviklingskursus, men mine data herfra ligger samtidig også til grund for min analyse i kapitel 5 af patientuddannelse som moralsk rum.

Refleksioner over et feltarbejde

DSI havde forinden skabt kontakt til de to patientuddannelser, jeg skulle deltage i, og den umiddelbare adgang til min felt var således etableret på forhånd. Men adgang handler naturligvis ikke kun om en direkte tilladelse til at indtræde og deltage i det fysiske rum. Det handler også om adgang til menneskers liv og tanker (Tjørnhøj-Thomsen 2003:104). Mit undersøgelsesfelt var placeret et sted imellem undervisere og deltagere eller i mødet mellem disse, og det viste sig, at første forhindring for at skabe adgang blev spørgsmålet om, hvilken rolle jeg skulle indtage. På KOL rehabiliteringsholdet blev det hurtigt accepteret af både undervisere og deltagere på holdet, at jeg gerne ville være med til såvel den fysiske træning som til den teoretiske del af undervisningen, og at det var mest naturligt for mig at påtage mig rollen som deltager på linje med de øvrige deltagere, i det omfang det var muligt. Jeg havde ingen fænomenologisk metodisk ambition om opnå en form for ens oplevelse af træningen som de øvrige deltagere, idet jeg var klar over, at alene min alder og fysik umuliggjorde en fælles oplevelse. Men jeg påtog mig rollen som deltager, der, på linje med de øvrige, var ukendt med de nye øvelser og den nye viden, vi blev præsenteret for. På kurset 'Lær at leve med kronisk sygdom' mødte jeg første dag en anderledes skepsis over for mit ønske om at deltage på holdet og en nervøsitet for, at deltagerne ville føle sig overvåget ved min tilstedeværelse. De to undervisere foreslog, at jeg skulle sidde alene ved et bord for enden af lokalet, og jeg måtte derfor forsøge at argumentere for, at jeg netop ønskede at deltage i undervisningen, og at dette forhåbentlig også ville afhjælpe risikoen for, at nogen følte sig overvåget. Dette indvilgede de to undervisere heldigvis i, og det viste sig også, at jeg accepteredes i gruppen, efterhånden som det blev klart, at jeg også var med på holdet som nysgerrig deltager og ikke blot observator.

Min primære metode til indsamling af data har været deltagerobservation. Jeg har været med til al undervisning, lavet handleplaner på lige fod med de andre deltagere og trænet både gåtræning og pusteevne. Jeg fortalte alle på holdene, at jeg i så vidt muligt omfang gerne ville deltage på lige niveau, men at der var visse elementer i eksempelvis erfaringsudvekslingsøvelser over livet

med kronisk sygdom, som jeg ikke kunne bidrage med erfaringer til. Både undervisere og deltagere syntes, det var fint, at jeg ønskede at være med, og flere kom i løbet af kurserne hen og sagde til mig, at de syntes, det var hyggeligt, at jeg var med på holdet. Under undervisningen tog jeg udførlige feltnoter, hvilket naturligvis var lettest i undervisningssituationer, hvor vi sad samlet om et bord, men jeg havde altid min notesblok med, og forsøgte i videst muligt omfang også at skrive noter under fysiske øvelser og træning. Jeg havde forinden tænkt, at undervisningssituationen ville gøre det nemt for mig ikke at tiltrække for meget opmærksomhed omkring min note-tagning, idet jeg forventede, at også de andre deltagere ville tage noter, eftersom vi var på skolebænken. Men det viste sig, at der kun yderst sjældent var andre, der tog noter, og jeg skilte mig derfor alligevel ud med min notesblok. I forlængelse af refleksionerne omkring min rolle på holdene betød min alder, fysik og min feltnoteskrivning, at min tilgang til feltarbejdet ikke tog form af en "anthropology by immersion" (Hannerz 2006:34), indhyllet i felten som en indfødt, men at jeg indtog rollen som anderledes deltager. Dog fik jeg i løbet af de henholdsvis otte og seks uger mulighed for at lære mine informanter at kende og tale om hverdag, familie, børn og sygdom. Specielt under den fysiske træning havde vi som deltagere mulighed for at tale sammen og lære hinanden at kende. Det føltes derfor naturligt for mig at udføre interview med undervisere og deltagere efter forløbet, både fordi de kendte til mit projekt, og fordi vi følte os trygge ved hinanden. Efter afslutning af hvert holdforløb foretog jeg således en række interview med deltagere såvel som undervisere. I alt har jeg interviewet fire undervisere, seks deltagere, og derudover foretaget et fokusgruppeinterview med syv deltagere og en pårørende.

Eftersom jeg havde forladt idéen om et aktørperspektiv, der tog udgangspunkt i deltagernes livsverden, anvendte jeg mine interview som en mulighed for at diskutere mine tanker om undervisningsforløbet med mine informanter. De semistrukturerede interview tog derfor somme tider mere form af samtale, hvor jeg lyttede til deres erfaringer, og hvor vi diskuterede mine foreløbige tanker. Min ambition om at inddrage mine informanter i mine tanker om forløbene beror på den erkendelse, at etnografi altid skabes i samarbejde med sine informanter, hvad enten man inddrager dem i sin analyse eller ej, hvorfor feltarbejdet må betragtes som en "way of learning and conversing" (Gudeman og Rivera 1995:245). Både mine informanter og jeg havde fulgt samme forløb, og jeg fandt det derfor givtigt at stille spørgsmål til dem, undervisere som deltagere, omkring ting, jeg havde undret mig over undervejs eller ønskede uddybet. De fleste af

mine empiriske eksempler i denne opgave vil dog være feltnoteuddrag fra undervisnings-situationer, eftersom det er selve øjeblikkene af meningsudvekslinger, der har mit hovedfokus.

Som feltarbejder har mine etiske overvejelser undervejs relateret sig til min rolle på holdet. Jeg har i flere situationer følt mig beklemt, når enkelte deltagere stod sårbare og udsatte over for resten af gruppen. Jeg valgte i sådanne situationer ikke at skride ind og kommentere dialogen, men i stedet eksempelvis at lægge en hånd på skulderen af en sidekammerat, jeg havde fornemmelsen af følte sig udsat. At forholde mig helt passiv, ville overskride mine egne grænser for social integritet, men jeg ønskede samtidig ikke at tage styringen i rummet. I skriveprocessen har mine etiske overvejelser primært været centreret omkring dilemmaet i at ville fremstille de meget stemningsmættede og indimellem normativt dikterende undervisningssituationer uden at udstille hverken deltagere, undervisere eller undervisningskoncepter som sådan. Mit speciale indgår, som beskrevet, som en del af et større projekt for DSI, og selvom hverken mit eller DSIs projekt er at evaluere patientuddannelse, men nærmere at foretage en eksplorativ undersøgelse deraf, må jeg alligevel forholde mig til, at nogle af underviserne muligvis vil opfatte min analyse som en vurdering af deres arbejde. Patientuddannelse er et politisk omdiskuteret felt, som der stilles spørgsmålstejn om effekten af (Sundhedsstyrelsen 2005b), men også mellem de forskellige patientuddannelseskoncepter har jeg oplevet, hvordan det indbyrdes diskuteres, hvordan patientuddannelse organiseres bedst muligt. Jeg har i mit speciale forsøgt at pege på tendenser og mekanismer i det rum, vi mødes i som deltagere, og jeg håber, at mine analyser og refleksioner over patientuddannelse som fænomen vil blive modtaget som perspektiver på snarere end vurderinger af patientuddannelse.

KAPITEL 4

Biomedicinsk kropsforståelse og træning af kropsbevidsthed

”Min KOL”: Det somatiske individ

Lungesygeplejersken præsenterer dagens program, hvor vi skal se på det lille hæfte ”Min KOL” som hun viser frem, og beskriver som vores egen dagbog. Det er et lille A5 Orange hæfte på en 20-25 sider, hvor vi kan ”gennemgå tal og som bruges til løbende opfølgning” fortæller hun, mens hun deler hæfterne ud. I hver dagbog er der allerede skrevet navn på første side for alle deltagerne, og jeg kan se i Vickys bog, at der også er skrevet et enkelt tal i en af bogens mange tabeller. Lungesygeplejersken beder os om at se på næste side, hvor overskriften hedder ”symptomer”. Hun fortæller, at skemaet kan anvendes til at læse sine symptomer. Der er opstillet en såkaldt MRC skala, der i en skala fra 1-5 inddeler grad af åndenød. Man kan bruge skalaen til ”hele tiden at vurdere, hvordan man har det med sin åndenød”. Lungesygeplejersken står med bogen i hånden og vifter med den et par gange som for at understrege, hvor stor betydning det har, at man husker at holde sig orienteret om sin åndenød, og hvordan bogen kan bruges som redskab dertil. Hun forklarer, at hvis man har under 2, så har man KOL og siger, at det har vi alle sammen. (Jeg ved ikke, hvad det her 2 refererer til, og jeg er heller ikke helt sikker på, at de andre rundt om bordet er det.) ”Det tal I skal holde øje med, det er det, der hedder FEV₁. Det viser, hvad I kan puste ud inden for det første sekund”. Tabellen viser både FEV₁, noget der hedder FVC og FEV₁ i procent. Alle sidder og kigger i deres egen bog. Der er på forhånd skrevet de første tal, som jeg forstår, er indført efter den første indledende samtale inden forløbet. Helle siger, at hun er mest interesseret i tallet i % - det er det, hun plejer at følge med i. Men hun har tilsyneladende tidligere fået fat i nogle forkerte tal, for som jeg kan forstå på hende, plejer tallet at være så meget højere, at der ikke kan være tale om samme tal. Lungesygeplejersken vender sig om og skriver på tavlen:

80-100

50-80

30-50

Under 30

Mens hun skriver, spørger hun, hvem der befinder sig under de forskellige kategorier. De fleste befinder sig under kategorien 30-40, svær KOL, og der bliver kigget ivrigt i dagbogen. Der er en lidt mærkelig, trist stemning. Jeg ved ikke, om det er mig, der er trist på de andres vegne, eller om de foruroligende tal også sætter sit præg på stemningen.

Lungesygeplejersken forklarer, at ”det her tal siger ikke noget om livskvalitet. Det siger ikke noget om, hvordan I har det i hverdagen, og hvor langt I kan gå. Det, det kan bruges til, er i forhold til behandling, hvor der er nogle internationale retningslinjer for behandling”.

Vi befinder os på Svendborg Sygehus tre uger inde i patientuddannelsesforløbet i ovenstående feltnoteuddrag. Sygeplejersken forsøger at guide os rundt i de mange tal, vi bliver præsenteret for i målinger af lungekapacitet, grader af åndenød og kategorier for stadier af KOL. Alle virker interesserede, kigger i deres bøger, og spørger ind til tallene. Hvad betyder det her? Ligger jeg højere eller lavere end sidst? Der bliver skævet til de andre deltagers bøger og tal – hvor ligger deres tal? Selvom flere har haft KOL i mange år, og alle har fået foretaget målinger inde i lungeambulatoriet, virker det til, at der stadig mangler en fortrolighed med præcis, hvilke tal der betyder hvad. Vi skal først til at lære en ny måde at forstå og tale om kroppen på.

Dette kapitel har som fokus at undersøge et afgørende element i patientuddannelse, der handler om at lære deltagerne at forholde sig til deres krop. Vi træner vores kroppe, vores kropsbevidsthed og vores opmærksomhed mod kroppen. Specielt KOL rehabiliteringsforløbet, af de to patientuddannelser, jeg har fulgt, har til formål at lære deltagerne at mærke efter, hvornår sygdommens symptomer bliver foruroligende, og hvilke foranstaltninger der skal tages i denne sammenhæng. Samtidig handler det om at lære sin krops potentialer at kende i forhold til motion og hverdagsaktiviteter generelt. Og sidst men ikke mindst undervises vi i at sætte tal på vores fornemmelser i kroppen samt at forholde os til de målinger, som lægerne anvender i deres undersøgelser. Deltagerne undervises således i at tage stilling til deres krop ud fra medicinske direktiver; en krop de måske ikke tidligere har været vant til at forholde sig til. Spørgsmålet jeg ønsker at stille i dette kapitel er derfor: Hvad det er for måder at træne og tænke om kroppen på, som eksisterer på patientuddannelse? Ud fra mine feltnoteuddrag og med anvendelse af relaterede teoretiske perspektiver vil jeg pege på, hvordan man kan forstå denne læring om kroppen inden for et patientuddannelsesforløb. Som det vil fremkomme i dette kapitel, vil mit svar på ovenstående spørgsmål være flertydigt. Biomedicinens insisteren på at vurdere sygdommen og kroppen gennem tal spiller en vigtig rolle på patientuddannelsen, men tallene fortolkes og forstås ikke blot inden for det biomedicinske paradigme men også i en mere hverdagsorienteret kontekst, hvor tallene får deres eget liv. Samtidig sker der en ændret kropsbevidsthed, der potentielt betyder ændringer for den enkelte, men som også er en

videreudvikling eller udvidelse af eksisterende kropslige teknikker og erfaringer. Min analyse i dette kapitel vil forholde sig til og belyse denne dobbelthed mellem tal og erfaring ved at inddrage både strukturelle og mere fænomenologiske perspektiver på måder at tænke om og træne kroppen på.

Deltagerne på patientuddannelsesforløbene er enten henvist til eller har tilmeldt sig undervisningen på grund af deres fysiske tilstand. Sygdom er fællesnævneren for alle, ligesom det er udgangspunktet for undervisningen på forløbene. Inden for et fællesskab af en ”biosociality” (Rabinow 2005) er det således kroppen, kroppens mekanismer og kroppens tilstands indflydelse på hverdagen, der er i fokus på holdet. I deres analyse af en medicinsk fokusering på kroppen taler sociologerne Carlos Novas og Nikolas Rose (2000) om fremkomsten af en ny type menneske: ”The somatic individual”, der er defineret ved sin krop. Kroppen er genstand for undersøgelse, statistik og risikovurderinger, og ”corporeality has become one of the most important sites for ethical judgements and techniques” (Rose 2001:21).⁶ En lignende pointe fremfører filosofen Ian Hacking (2007), der ser denne proces som en del af en videnskabelig og samfundsmæssig udvikling, der i større grad kvantificerer, bureaukratiserer og gør mennesker til genetiske og biologiske entiteter (ibid:305f). Ud fra både Hacking, Rose og Novas’ perspektiver er ansvarliggørelse og administrering af individet nøgleordene i denne sammenhæng, hvor de nyfundne muligheder for at kvantificere og definere kroppen ud fra tal og målinger skaber en ny måde at tænke om kroppen på, som ikke kun professionelle, men også lægmænd i det daglige forholder sig til. Samtidig er kroppen genstand for etiske domme, hvor tal, tabeller og målinger muliggør en konkret vurdering af godt og dårligt.

På patientuddannelsen i Svendborg kommer det også til udtryk, hvordan vi undervises i denne kvantitative måde at forstå kroppen på gennem tal om alt lige fra lungekapacitet, iltoptag, åndenød og BMI⁷. Deltagerne får at vide af lungesygeplejersken, at de alle befinder sig et sted på en skala fra 0 til 100, og at dette definerer deres grad af KOL. Gruppen sidder og skæver til de andres tal og kategoriserer hinanden. ”Så hører I ikke til her”, kommentere Erik tørt og med en anelse bebrejdelse i stemmen til et par andre medkursister, hvis tal er lavere end hans eget.

⁶ Den medicinske teknologiske udvikling har betydet, at stadig flere sygdomme kan identificeres og adskilles fra hinanden, og med den nyeste udvikling inden for genforskning er det for alvor muligt at definere individet ud fra dets biologi (Rose 2001).

⁷ Body Mass Index: Metode til at udregne idealt vægt.

Deltagerne er kropsliggjort og kvantificeret i tabellerne og målingerne på en måde, der er nødvendig i den medicinske risikovurdering af sygdomsudviklingen og i relation til en fokuseret behandlingsplan. Men tallene og målingerne kan altså også forstås som en kontrolmekanisme og rettesnor i en selvdisciplineringsproces i sin normative inddeling af mennesker i tabeller. Bogen ”Min KOL” er deltagerens egen bog, som de skal tage med, når de skal til tjek i ambulatoriet eller ved lægen, og hvori den enkelte kan nedskrive og sætte sine tal i tabeller. Som titlen på bogen antyder, er sygdommen ens egen, og hver især har ansvaret for sin egen sygdom. Deltagerne skal selv holde øje med, hvor de befinder sig inden for de forskellige tabeller og kurver og på den måde agere tovholdere for deres sygdoms- og behandlingsforløb.

Tallenes ontologi: ”Det er jo beviseligt med vores tal”

Tal er eksakte. På et sygehus fortæller de os præcis, hvad der sker inde i kroppen på et givent tidspunkt, og tallene repræsenterer en biomedicinsk virkelighed og en bestemt måde at forstå kroppen på. Men tal er også numeriske og fortæller, om noget er højere eller lavere, bedre eller værre end noget andet. Derfor har tal også en anden betydning end blot sin numeriske værdi og kan eksempelvis repræsentere en udvikling eller et forhold mellem flere entiteter. Begrebet *værdi* kan netop indfange denne dobbelthed: At værdien af tallet både kan forstås numerisk og normativt. Hacking (2002) har en interessant pointe om tals mytiske og moralske betydning. ”Every feature of the child’s physical, intellectual, and moral development is to be measured by standards of normalcy, starting with its weight” (ibid:20). Fra det øjeblik vi fødes, bliver vi målt, vejjet og beskrevet i tal. Disse tal kommunikerer videre til venner og familie, trods deres begrænsede indholdsmæssige betydning, som var de selve essensen af barnet. Vi defineres i tal både individuelt i højde, vægt, kondition og kolesteroltal og kollektivt i statistikker og meningsmålinger. Vi lærer at tænke om os selv i tal, og tal anvendes til at fortælle vores liv fra fødsel til død. Som en parallel kan FEV₁ tallene også forstås som repræsenterende andet end biologi. Som antropologen Bjarke Oxlund skriver: ”A numerical representation of the world has become part of a phenomenology that takes us beyond simple translation of a biomedical epistemology into the lived reality” (Oxlund 2011:18). Ifølge Oxlund er måden vi forstår os selv på gennem tal ikke kun en oversættelse af den biomedicinske virkelighed og anvendelse af tal, men vi fortolker disse tal ind i vores egen virkelighed. Mange mennesker er i dag ”in a way living by numbers” (ibid:5), når vi måler blodtryk derhjemme, anvender skridttællere og tæller

kalorier. Under mit feltarbejde så jeg dels hvordan den biomedicinske forståelse af tal spiller en rolle i undervisningen og deltagernes bevidsthed, men også hvordan tal og målinger fortolkes ind i hverdagen og sociale aktiviteter og tillægges andre former for værdi. I et interview med Bodil taler vi om udviklingen af hendes tal, og Bodil henter begejstret sin ”Min KOL” bog.

Bodil: (Viser mig bogen) Det er den, fra det her kursus.

Mikka: Og der er skrevet ind: Grad af åndenød.

Bodil: Jeg er begyndt at huske at tage den med til lægen, fordi så skriver de også i den.

Mikka: 38. 44. og 45,9. det er da alligevel noget af en stigning. (Vi bladrer i bogen sammen)

Men hvad er det der har gjort, at dine tal er blevet forbedret, tror du?

Bodil: Jah... jeg tror kurset og så måske at jeg går mere herhjemme. Nu bor jeg jo også et sted, hvor der er frisk luft. Der er nok forskel på at bo her og inde i en by, hvor man får alt det røg og sod. Her er frisk luft. Og at det foregår mere stille og roligt tingene, måske i mit eget tempo. Jeg kan holde pause, når jeg vil osv.

Bodil fortæller mig, hvordan den fysiske træning på Svendborg Sygehus har været medvirkende til at forbedre hendes FEV₁ tal, men hun beskriver samtidig den friske luft og muligheden for at følge sit eget tempo som en årsag til forbedringen af hendes tal. Hendes opfattelse af, hvad der er godt for hende, er ikke blot forbundet med fysisk træning men også velvære mere generelt. Hun fortæller videre, at hun har fået det bedre, efter hun er stoppet på arbejde og har fået tid til sine børnebørn. Bodil forbinder sine tal med sin hverdag, sit velbefindende og en generel udvikling, hun har været igennem den seneste tid. Tallenes numeriske stigning illustrerer og støtter Bodil i, at hun er på vej i den rigtige retning, ”fordi det er jo beviseligt med vores tal”, som hun forklarer mig, og hvorved hun sætter lighedstegn mellem den numeriske og den normative værdi af sine tal.

For Bodil som for andre er tallene er ikke blot indikatorer for kroppens tilstand men også for forudgående handlinger og for velvære i hverdagen. Tallene afspejler, om man har dyrket tilstrækkeligt motion eller taget sin medicin korrekt og kan afsløre forbedringer eller forværringer siden sidste måling. De fungerer som ”sladrehanke” (Grøn og Vang 2009:81) for, hvor godt eller dårligt man har opført sig i forhold til at efterleve de opstillede retningslinjer for kost og motion, men de fortolkes også som afspejlende en generel velvære, selvom de sundhedsprofessionelle fortæller os, at der ikke altid findes en sådan direkte sammenhæng. Som

Hackings skriver, får tallene karakter af en mytisk og moralsk betydning, når vi tillægger dem evnen til at sige noget om, hvem vi er, hvordan vi opfører os, og hvor vi er på vej hen.

Antropologen Jens Seeberg (1994) beskriver, hvordan HIV patienter i Danmark tildeler deres blodtal mening i deres opfattelse af tallene som indikatorer for, hvor lang tid de har tilbage at leve i, selvom lægerne fortæller dem, at tallene ikke kan læses således. Tallene kommer til at udgøre fundamentet for nogle meget præsentable spørgsmål for patienterne; spørgsmål der handler om hverdagen, spørgsmål om liv og død og hvad man fysisk er i stand til og ikke længere kan. På samme måde lærte vi på KOL patientuddannelsen, at tallene ikke fortæller, ”hvordan I har det i hverdagen”, som lungesygeplejersken fortæller os under gennemgangen af FEV₁ tallene, men alligevel skabes denne sammenhæng ofte hos patienterne. Selvom den biomedicinske forklaring ikke finder en direkte kausalitet mellem tallenes værdi og patientens levetid, fortolkes tallene inden for en bestemt ramme og kommer derved til at repræsentere den sociale virkelighed for individet.

Som tidligere nævnt i dette kapitel, peger flere analyser på, at kvantificering af kroppen og lægmands indblik i denne biomedicinske tilgang til kroppen skaber nye måder at opfatte kroppen og os selv på. Der skabes så at sige et sprog, der ”render visible to others and to oneself aspects of human individuality that go beyond ‘experience’, not only making sense of it in new ways, but actually reorganizing it in a new way and according to new values about who we are, what we must do, and what we can hope for” (Novas og Rose 2000:488). Novas og Roses påstande beror på en undersøgelse af genetiske udredninger i forbindelse med risikovurderinger af arvelige sygdomme, men jeg mener også at kunne anvende deres tanker i en diskussion af tal og kvantificering af kroppen generelt. På den ene side er jeg enig i forfatterens argument om, at tal og kvantificering af kroppen skaber en ny måde at tænke om kroppen på. Ved at lære om kroppens fysiologi og sætte tal på samt forstå tal om sin krop, får vi indblik i en forståelse af kroppen, som er os ukendt, og tallene sætter reflektioner i gang om, hvem vi er, hvad vi kan og kroppens udvikling og forfald. Men i mit feltarbejde har jeg ligeledes iagttaget, hvordan disse tal tænkes ind i en hverdagskontekst, hvori de fortolkes individuelt og repræsenterer anderledes forestillinger om krop og sygdom end den biomedicinske. Vi lærer at tænke på nye måder om os selv som biologiske entiteter, men der sker ikke nødvendigvis en umiddelbar adoptering af biomedicinens måde at forstå tallene på. Tallene bliver et sprog, vi mestrer, og at lære at følge

med i sine tal handler derfor også om at lære at forstå den verden, man træder ind i som patient på et sygehus.

Kroppen mellem tal og erfaring

Nede i træningslokalet er to orange kegler stillet op med 4-5 meters afstand i hver ende af lokalet. Langs væggen står et par stole, og fysioterapeuten beder Bodil, Erik og jeg om at sætte os, mens han fortæller, at vi skal lave samme test, som da vi startede på holdet. ”Men først skal vi lige finde ud af, hvilket niveau I selv er på lige nu. Derfor vil jeg stille spørgsmål til jeres åndenød både her før og efter testen”. Fysioterapeuten tager nogle papirer frem, mens han fortæller videre: ”På den her Borgs skala⁸, kan man måle åndenøden fra 1-10. Hvor svær åndenød har du nu?”, spørger han og henvender sig til Erik. ”Der”, siger Erik og peger et sted på skalaen efter at have kastet et kort blik på derpå. ”Okay, meget svær”, siger fysioterapeuten og noterer på et ark i sin mappe. Uden at kigge på skalaen svarer Bodil tørt ud i luften, da fysioterapeuten kigger på hende: ”Det er 3’eren” ”okay, så du kan den udenad!” griner han.

Bodil og Erik bliver bedt om at stille sig op og gøre klar til at gå. Erik ser besværet ud og må støtte hånden på stoleryggen, da han rejser sig op. Fysioterapeuten går hen til musikanlægget og sætter en cd på. Han fortæller Erik og Bodil, at de jo kender testen. Først vil der komme en introduktion, så bliver der talt ned, og så skal de følge bippene. Nedtællingen starter, og der lyder et mekanisk ”bip”. Bodil og Erik går ned mod keglen i den anden ende af lokalet. De er begge fremme, før det næste bip lyder. Erik ser ud til at have svært ved at gå og svajer meget fra side til side. Bodil går rask af sted, og når frem før Erik hver gang. ”Det er godt Bodil”, lyder det entusiastisk fra fysioterapeuten. Bodil kigger lidt skeptisk tilbage på ham. Efter en 3-4 ture op og ned ad gulvet begynder bippene at komme hurtigere efter hinanden. Erik har svært ved at følge med, og når kun lige ned til keglen, før han må vende om og gå tilbage for at nå det næste bip. Flere gange kommer han for sent. ”Op og hent bippet Erik – hæng i”, lyder det opmuntrende fra fysioterapeuten. Efter et par minutter kan Erik ikke følge med bippene og kommer for sent hver gang. Han er meget stakåndet, sveder og ser bekymret ud. Han ser over på fysioterapeuten og siger, at han ikke kan mere. ”Det er fint, Erik”, svarer han. Bodil går videre og ser ikke ud til at have besvær med at nå ned til næste kegle. Hun stirrer ud i luften og går i raskt trav. Efter en 4-5 minutter lyder det tørt fra hende: ”Hvor

⁸ Skala der både i tal og tekst beskriver åndenød fra let, moderat og til svær åndenød.

længe havde du tænkt dig, jeg skal gå?”, Bodil smiler skævt til mig, ”jeg er helt rundtosset...”. ”Ah lidt endnu”, siger fysioterapeuten, og Bodil fortsætter uden synlige problemer. Efter et par minutters gang kigger hun igen, denne gang en anelse bebrejdende på fysioterapeuten. ”Okay, sæt dig bare ned Bodil”, siger han med et smil. Bodil kommer hen og sætter sig. Fysioterapeuten beder igen Bodil og Erik om at udpege på Borg skalaen, hvor åndenødsramte de er efter træningen. Erik trækker på skuldrene. De peger begge samme sted som inden træningen. Fysioterapeuten noterer.

Feltnoteuddraget er fra sidste træningsgang på KOL rehabiliteringsforløbet, hvor alle deltagere skal gennemgå en afsluttende gang-test. Testen blev også foretaget, inden deltagerne startede på kurset, og den kan derfor påvise en potentiel udvikling efter otte uges træningsforløb. Men eksemplet med Erik og Bodil viser desuden, hvordan testen har en yderligere dimension ud over at kunne vurdere udviklingen siden sidst. Testen indgår som et led i målsætningen om at lære os at forholde os til vores krop. Vi udfordres fysisk og lærer grænserne for vores udholdenhed at kende, vi lærer at mærke efter og tage stilling til kroppens signaler, og vi lærer at konkretisere fornemmelser i kroppen i et bestemt sprog: I tal. Testen handler både om en vurdering af den enkeltes fysiske udholdenhed og er en øvelse i at kvantificere fornemmelser i kroppen. Under patientuddannelsen blev vi præsenteret for hele tre forskellige skalaer til vurdering af åndenød, alle med enten tekst eller illustrationer samt tal som udgangspunkt for skaleringen, og disse skalaer var således et tilbagevendende element i såvel den teoretiske som den fysiske del af undervisningen. Som det fremgår af feltnoteuddraget, er det vanskeligt at tænke og tale om sin krop på nye måder, og både Bodil og Erik virker lidt forvirrede over at skulle sætte tal på deres åndenød. Erik kaster et hurtigt blik på skalaen, mens Bodil undlader at se på derpå, før hun svarer, ligesom begge peger samme sted på skalaen før og efter træning trods den tydelige fysiske belastning ved øvelsen. Ingen af de to giver skalaen særlig opmærksomhed, og Erik ligefrem trækker på skuldrene, da han bliver bedt om at vurdere, hvor han befinder sig på skalaen.

Hver gang skalaerne blev benyttet i undervisningen, undrede det mig, hvordan disse blev anvendt, og hvorfor det ikke fremgik, *hvorfor* det var betydningsfuldt at vurdere og kvantificere åndenøden fra 1 til 10, når det tydeligvis var både vanskeligt og ofte mere eller mindre tilfældigt, hvordan skalaerne blev brugt. Først efter jeg har afsluttet mit feltarbejde, og i gennemlæsningen af mine feltnoter, er jeg blevet opmærksom på, hvor meget tal fyldte i undervisningen generelt, og hvordan skalaerne kan forstås som et forsøg på at indfange et abstrakt felt mellem tal og

erfaring, mellem biomedicin og kropslige fornemmelser. På en af skalaerne er eksempelvis sætningen ”Jeg stopper op for at få vejret efter ca. 100 meter eller efter få minutters gang på stedet” ligestillet med et firetal, mens en anden skala sidestiller tal med tegninger af aktiviteter som at tage tøj på eller slå græs. Fysioterapeuterne har et ønske om at kvantificere og rapportere deltagernes åndenød, og deltagerne bliver derfor bedt om at tage stilling til deres krop ud fra tal på en skala. Tallene på skalaen bliver en måde, hvorpå patienten kan kommunikere sine fornemmelser i kroppen i en terminologi, som biomedicinen kan anvende videre i planlægningen af behandlingsplaner og udarbejdelsen af statistik over effekten af patientuddannelsen. Tallene er ”et sprog, alle kan tale med på, bare de kan tælle til 10” (Tørring 2005:58), som Tørring skriver i sin undersøgelse af skalaer til vurdering af smerte blandt smertepatienter. Skalaerne repræsenterer på den måde et medium mellem lægevidenskaben og patienten i forsøget på at oversætte tal til hverdagsaktiviteter og er således en måde at placere tallene et sted i patientens verden. Men anvendelsen af tallene forudsætter, at patienten formår at konkretisere og aflæse sin åndenød, og øvelserne i at forholde sig til at objektivisere kroppens signaler kan derfor forstås som en træning i at mærke efter og tænke på en bestemt måde om sin krop.

Ud fra antropologerne Mattingly, Grøn og Meinerts (2011) opfattelse af sundhedsfremmende initiativer i form af eksempelvis hjemmeøvelser som eksisterende inden for en ”borderzone” eller et ”borderland” mellem humanisme og biomedicin, mener jeg at kunne betragte patientuddannelse som et eksempel på et grænseland mellem to verdener: Patientens liv og erfaringer og biomedicinens fokus på tal, fysiologi og målinger. Deltagere skal ikke kun lære at håndtere deres sygdom i hverdagen, men de skal også lære at manøvrere i en ny verden i sygehusvæsenet og lære nye måder at tale og tænke om kroppen. Samtidig skal underviserne på patientuddannelserne forsøge at nå deltagerne og skabe forandringer i et hverdagsliv, der ikke handler om regler, tabeller og målinger. Den afsluttende gang-test af Erik og Bodil indrammer netop billedet af dette grænseland. I det konkrete øjeblik illustrerer eksemplet, hvordan kommunikationen mellem de to verdener, deltagerne og underviserne, fungerer gennem en mediator, nemlig skalaerne. Men også i en mere generel undersøgelse af patientuddannelse som fænomen kan eksemplet vise, hvordan disse uddannelser eksisterer i et grænseland mellem sygehusets regler og direktiver i håndteringen af sygdom og patienternes hverdag med sygdom.

Kropsbevidsthed og kroppens bevidsthed

Som beskrevet handler indlæringen i at læse kroppen ikke kun om at forstå sin krop igennem tal, men også om at lære at mærke efter og kende sin krops signaler og grænser. Til en undervisning, hvor flere af deltagerne spurgte til apparater, der kan måle og sætte tal på åndedræt og udpustningskapacitet, forklarer lungesygeplejersken: ”Jeg vil også gerne have, at I lærer at mærke efter – at I prøver at holde øje med nogen af de ting: Hoste, slim, hvor langt I kan gå osv. Man bliver så fikseret på de tal, men man skal også lære at leve med den her sygdom, så det er bare at lære at mærke efter.” Der er helt stille i rummet, og jeg får en fornemmelse af, at det er svært at mærke efter, og at det nogle gange er lettere at forholde sig til sine tal end sine symptomer. Men tallene er ikke eneste tilgang til kroppen, og som lungesygeplejersken fortæller os, skal vi også lære at mærke efter vores krops signaler. Ud fra en fænomenologisk inspireret forestilling om udvikling af kropslige teknikker, vil jeg i det dette afsnit beskrive, hvordan der på patientuddannelsen også undervises i øget kropsbevidsthed. Følgende feltnoteuddrag er fra anden træningsgang på KOL rehabiliteringsholdet. Vi er blevet ledt ud på en af de lange hospitals gange af fysioterapeuten for at gå frem og tilbage ad disse gange.

Vi får at vide, at skal gå, til vi bliver forpustede, men ikke hurtigere end at vi stadig kan holde et stabilt tempo i 5 min. Vi starter alle i samme ende, men der bliver hurtig spredning på flokken. Henrik og Vicky presser sig selv hårdt og kommer hurtigt i front. Også Dagmar og Erik ser ud til at finde deres eget tempo. Svend går derudad, men virker ikke rigtig forpustet. Helle er lidt stiv i det, og det er svært at se, om hun presser sig selv. Fysioterapeuten går med rundt, og spørger, om vi har fundet et godt tempo. ”Er du forpustet nu? Jamen det er rigtig godt”. Der har samlet sig en gruppe i den ene ende af gangen, som følges ad. Fysioterapeuten indhenter gruppen. ”Er I forpustede? Ellers skal I nok få lidt mere fart på” smiler han. Han har placeret sig i front af gruppen og går baglæns med fronten vendt mod os. Fysioterapeuten går hurtigere end os og trækker på den måde tempoet op – gruppen gik altså ikke helt så hurtigt, som den kunne. Efter de 5 min. er gået samles vi, og fysioterapeuten spørger, om vi fandt et godt tempo og fortæller, at det er rigtig godt at lære at finde det niveau, hvor man lige netop bliver forpustet men stadig kan holde ud at gå. ”Du startede måske med at lægge lidt for blødt ud?” spørger han Svend. ”Tjo...” Svend smiler. De andre griner. Vi kommer til at lave den her øvelse mange gange, fortæller fysioterapeuten os, som for at fortælle os, at der bliver masser af tid til at finde vores rette tempo.

At gå frem og tilbage på hospitalsgangen var en tilbagevendende aktivitet, der blev mødt med en vis skepsis fra deltagerne, fordi det var både ensformigt og kedeligt at traske ned ad de lange hospitalsgange. Men trods monotonien i øvelsen og oplevelsen af at skulle gentage samme øvelse som sidst, skete der alligevel noget fra gang til gang. I løbet af de seksten træningsgange blev antallet af minutter efterhånden forlænget, og flere af deltagerne rykkede stadig længere væk fra de støttende vægge og ud midt på gangen. Der skete en transformation, en udvikling af større sikkerhed og forbedret kondition. Samtidig handlede træningen om at lære sine grænser at kende: Hvornår er jeg forpustet, og hvad kan jeg klare? I ovenstående eksempel forsøger fysioterapeuten at konfrontere os og lade os mærke efter, hvor forpustede vi er. Svend formår ikke at finde et niveau, hvor han er forpustet, og indikerer med et smil til sidst, at han muligvis godt er klar over, at han ikke har presset sig selv tilstrækkeligt. Under en anden træningsgang beder fysioterapeuten os om at rette os op og fortæller, hvordan man som KOL patient ofte har tendens til at falde sammen og blive stiv i overkroppen. Et kig rundt på forsamlingen bekræfter, at det er sandt. Jeg betragter derfor ikke blot træningen som et spørgsmål om at forbedre deltagernes kondition men også som en øvelse i større kropsforståelse og -bevidsthed.

Sociologen og antropologen Marcel Mauss (1934) beskriver i ”Techniques of the body”, hvordan kroppen besidder forskellige kropslige teknikker og mønstre i form af måden vi svømmer, går og løber på, som alle er kulturelt og socialt betingede. Som illustration af dette beretter Mauss om sin tid i hæren, og hvordan forskellige landes tropper marcherer forskelligt, ligesom det kræver lang tids omvendelse at tillære sig nye teknikker som eksempelvis at grave med en ny type spade (ibid:71f). Mauss anvender begrebet *habitus*⁹ (ibid:73) som betegnende for den måde, hvorpå vi bærer vores krop, udtrykt i vores gestikulation, holdning, gangart og lignende. Han forklarer, hvordan de kropslige teknikker indlejres gennem imitation, hvorfor der ikke findes en naturlig måde at bevæge sig på, idet al bevægelse er tillært. Mauss’ idé om kropslige teknikker beror på en forestilling om, at disse er fælles inden for et bestemt socialt og kulturelt felt, men jeg mener alligevel at kunne anvende hans tanker om kropslige teknikker i en forståelse af, hvordan det enkelte menneskes krop er karakteriseret ved en tilegnelse af bestemte måder at bevæge sig på, uden de nødvendigvis er determineret af dets omgivelser. At de indskrevne teknikker er præget af en træghed eller inerti i det enkelte menneske, hvorfor forandringer er meget vanskelige at indføre, blev netop tydeligt i min observation af deltagerne på KOL rehabiliteringsholdet.

⁹ Habitus begrebet er senere anvendt og udbredt inden for sociologien af Pierre Bourdieu.

“Man’s first and most natural technical object, and at the same time technical means, is his body” (ibid:75), skriver Mauss og henviser til kroppen som en instrument, man lærer at administrere på bestemte måder. Denne tilgang til kroppen kan anvendes til at forstå, hvordan nye måder at gå, trække vejret på og nye kropsholdninger tager tid at lære en krop, der gennem et helt liv har tillært sig bestemte måder at bevæge sig på. For hver gang vi går ned ad hospitalsgangen og bliver rettet på og forholdt, om vi er forpustede, skabes der mulighed for små ændringer i vores kropsholdning og gang. Samtidig fungerer ikke blot ekspliciteringen af vores gang men også den faktiske øvelse, gangen i sig selv, som en måde hvorpå kroppen langsomt tilegnes nye eller mere udviklede teknikker. KOL invaliderer ofte patienten i en grad, der vanskeliggør fysisk aktivitet, og flere af deltagerne var således ikke vant til at gå længere end et par minutter af gangen. Men på hospitalsgangene gik vi op og ned, igen og igen, frem og tilbage. Samtidig blev deltagerne opfordret til at gå ti minutter hver dag derhjemme. Repetitionen af denne vandring op og ned ad gangene kan betragtes som en langsom tilvænning af kroppen til at gå.

Antropologen Lone Grøn (2004) beskriver med sit begreb ”significant routines” (ibid:141), hvordan de repetitive og rutineprægede aktiviteter netop er signifikante i deres evne til at afspejle, omforme og materialisere essensen af hverdagen. Med afsæt i antropologen Victor Turners interesse for signifikante erfaringer skabt gennem ekstraordinære oplevelser og filosofen Korsmeyers insisteren på hverdagens rutiner som essentielle for erfaringen skaber Grøn sit argument om signifikante rutiner. I relation til mit feltarbejde, kan patientuddannelsesforløbet på den ene side siges at være en usædvanlig oplevelse, der står uden for hverdagen for deltagerne, men på den anden side består selve forløbet af mange rutiner, der potentielt sætter sig i kroppen som kropslige teknikker. Hvorvidt disse teknikker er tilstrækkeligt stadfæstede i kroppen efter seksten træningsgange til at blive en naturlig del af deltagernes rutiner efter uddannelsesforløbet, kan jeg ikke vurdere, men ikke desto mindre kan den rutineprægede gentagelse af øvelser forstås som en måde at skabe kropslige erfaringer og udviklede teknikker på. Gentagelserne i rutinerne er netop signifikante, fordi de omformer kroppen og skaber nye måder at bevæge sig og erfare gennem kroppen på. Som jeg skrev tidligere, skabes denne kropsbevidsthed både eksplicit i fysioterapeutens korrektioner af vores gang og kropsholdning og implicit i selve øvelsen at gå. Vi skal lære at mærke efter. Fornemme hvornår kroppen er ret og pulsen korrekt, og vi skal udføre det: Rette ryggen og sætte farten op.

Når jeg i starten af dette kapitel spørger, *hvorfor* det er betydningsfuldt at vurdere og kvantificere åndenøden er mit svar derpå, at anvendelsen af skalaer, på samme måde som spørgsmålet ”er du forpustet nu?”, ikke blot handler om at kvantificere og registrere tal i patientens journal, men også handler om at afkræve patienten at tage stilling til sin krop og forsøge at mærke efter. Selve ordet *kropsbevidsthed* indeholder netop denne dobbelthed. Der skabes en bevidsthed om kroppen i ekspliciteringen af kroppens teknikker såvel som i kvantificering af kroppen i tal, men kroppen selv besidder ligeledes en art bevidsthed eller kropslig intelligens i form af de mønstre og teknikker, som indlejres i kroppen gennem imitation og rutine.

Den tilstedeværende krop

Hvad sker der, når man oplever denne øgede kropsbevidsthed? Som jeg skrev tidligere under mine metodiske refleksioner over feltarbejdet, har jeg ikke haft en fænomenologisk ambition om at danne mig de eksakt samme erfaringer som mine meddeltagere, men jeg mener alligevel at kunne anvende fænomenologien som et erkendelsesteoretisk udgangspunkt til at forstå det generelle vilkår for mennesket: At være en krop. En øget kropsbevidsthed kan medføre konstruktiv bevidsthed og positive vaneændringer, hvad enten kropsbevidstheden forstås som bevidsthedens rettethed mod kroppen eller som kropslig kunnen. Men kropsbevidstheden kan også medføre ubehagelige refleksioner omkring sygdom, samvittighed og sygdommens beskadigelse af kroppen, hvilket dette afsnit vil beskæftige sig med.

Idéen om kroppen som havende en bevidsthed eller intelligens er også fundamentet i antropologen Thomas Csordas (2002) undersøgelse af fænomenet tungetale som en kropslig, umiddelbar dimension af sproget og ikke en reflekteret tale (ibid:76). Csordas er inspireret af blandt andre filosofen Maurice Merleau-Ponty, som i et fænomenologisk perspektiv sætter fokus på kroppen som udgangspunkt for erfaring (Merleau-Ponty 1969). Ifølge fænomenologien er den menneskelige eksistens indhyllet i verden, og det er derfor misvisende at tale om mennesket som subjekt eller objekt i verden. Den dualistiske, kartesianske skelnen mellem krop og sind underkender den kropslige erfaring og den *savoir-faire* eller kropsbevidsthed, kroppen besidder, og det er derfor fænomenologiens projekt at overskride denne subjekt-objekt dikotomi (Jackson 1996:36). Kroppen bør ikke forstås som en skal omkring subjektet over for verden, men subjektiviteten og erfaringen er kropsligt forankret. Denne kropslige erfaring er fundamentet i

embodiment begrebet, ud fra hvilket jeg forstår vores kropslige viden eller bevidsthed, når vi vandrende ned ad hospitalsgangene lærer at gå rankt og raskt. At forstå kropslig viden ud fra embodiment begrebet er følgelig at gå et skridt videre end Mauss i forståelsen af kroppen som havende eller nærmere værende en bevidsthed. Embodiment tanken indebærer en forestilling om kroppen som udgangspunkt for menneskets perception, og vores embodied eksistens i verden er således bestemmende for den måde, hvorpå verden fremtræder for os (ibid:32).

Kroppen som udgangspunkt for vores perception er delvist et af filosofen Drew Leder (1990) argumenter for, hvordan kroppen er fraværende for mennesket i dets hverdag trods dens evige tilstedeværelse og fundament for vores eksistens. "While in one sense the body is the most abiding and inescapable presence in our lives, it is also essentially characterised by absence. That is, one's own body is rarely the thematic object of experience" (ibid:1). Leder illustrerer sin pointe med øjet som eksempel. Man ser gennem øjet, men man ser aldrig selve øjet, linsen for udsynet (ibid:11). På samme måde erfarer vi gennem kroppen uden at være opmærksom på kroppen som perceptionens udgangspunkt. Som Merleau-Ponty skriver: "To be situated within a certain point of view necessarily involves not seeing that point of view itself" (Merleau-Ponty 1963:217). Leder trækker tankerne tilbage til Husserl og hans idé om kroppen som et nulpunkt, hvorudfra alle ting og omgivelser forstås (Leder 1990:13). Denne opfattelse af kroppens fravær er dog betinget af, at kroppen fungerer og får lov at operere ud fra dens naturlige system. Ifølge Leder skaber tilstande af smerte eller sygdom en anderledes opmærksomhed mod kroppen, hvorfor kroppen ikke længere eksisterer som et nulpunkt, men bliver tilstedeværende for mennesket. "Thus, pain exerts a phenomenologically "centripetal" force, gathering space and time inward to the center. We are ceaselessly reminded of the here-and-now body" (ibid:76).

Under mit eget feltarbejde blev jeg også gjort opmærksom på, hvordan kroppen kom i fokus på en måde, som deltagerne ikke havde oplevet tidligere. Kroppen var pludselig ikke fraværende, men skræmmende nærværende efter undervisningen. Mens vi gik op og ned ad hospitalsgangene eller under opvarmningsøvelser faldt snakken ofte på, hvordan kroppen værker, når den udfordres. "Det knager – men det holder nok", var en tilbagevendende sætning under opvarmningen, men også mindre morsomme øjeblikke opstod, når vi rettede opmærksomheden mod kroppen. En dag efter træning forstod jeg, hvordan det også kan være vanskeligt at håndtere dette pludselige fokus på kroppen.

Mens vi sidder og drikker det sidste af proteindrikken, fortæller Vicky mig, at hun, hver gang hun kommer hjem fra træningen, begynder at græde, så hun slet ikke kan stoppe igen. Jeg siger, at hun da ellers virker så glad for at gå på holdet og spørger, om det er, fordi hun er så træt? Hun fortæller, at hun er rigtig glad for at gå på holdet, men at det også er hårdt for hende at kunne mærke sin krop. ”Du skal huske på”, siger hun, ”at jeg er ikke vant til at forholde mig til min krop herfra og ned”. Hun sætter sin hånd ved halsen og illustrerer dermed, hvordan det kun er hovedet, hun kan forholde sig til.

Vicky oplever at skulle forholde sig til sin krop på en måde, som hun aldrig før har været vant til. Hun har tidligere i livet været ude for nogle voldsomme oplevelser, der, sammen med hendes sygdom, har affødt, at hun ikke har ønsket at forholde sig til sin krop. Men under patientuddannelsesforløbet er hun blevet bedt om at mærke efter i sin krop og har oplevet, hvordan kroppen har værket og forandret sig under træningen. Det er i dette tilfælde ikke blot sygdommen men også undervisernes krav til deltagerne om at mærke efter og selve kroppens langsomme transformation, der har gjort kroppen præsent i Vickys tilfælde. Denne pludselige tilstedeværelse af kroppen er overvældende og skræmmende, idet hun dermed bliver opmærksom på en krop, der både har været glemt og yder hende modstand.

I forlængelse af Leders argument om kroppen som pludselig tilstedeværende ved smerte eller sygdom, forklarer han endvidere, hvordan kroppen i sådanne situationer opleves som fremmed. “Insofar as the body seizes our awareness particularly in times of disturbance, it can come to appear “other” and opposed to the self” (ibid:70). Kroppen er altså ikke blot objektiviseret gennem den medicinske verden, eksempelvis gennem tal, men også af individet selv. Leder kalder dette princip for ”dys-appearance” (ibid:84) som et dobbelttydigt billede på, hvordan kroppen opleves dysfunktionel og som værende væk fra sit normale helbred, samt hvorledes kroppen erfares som adskilt fra og anderledes end selvet. Denne tilstand er karakteriseret ved et ”absence of an absence” (ibid:91), hvorved kroppen ikke længere er fremmed i sit fravær men netop fremmed i sit tilstedevær, hvorfor begge tilstande kan siges at være komplementære og indbyrdes relaterede fænomener. I eksemplet ovenfor giver Vicky netop udtryk for denne fremmedhed i sin illustration af, hvordan kroppen fra halsen og nedefter er svær at forholde sig til. Hun bliver ked af at mærke sin krop, der minder hende om sygdom og modstand. I Vickys tilfælde er der således tale om en dobbelt eller todelt bevidstgørelse af kroppen i

patientuddannelsesforløbet. Følger man Leders argument, har sygdommen rettet opmærksomheden mod kroppen. Denne opmærksomhed har Vicky dog tidligere forsøgt at fortrænge, fordi smerten ved bevidstheden om sygdommen og andre fysiske men har været for vanskelig at håndtere. Patientuddannelsesforløbets eksplicitte fokus på kroppen retter derfor den opmærksomhed mod sygdommen, som Vicky har forsøgt at negligere.

Vi udfordres altså på flere niveauer i vores forhold til kroppen. Vi lærer om kroppen i tal og gennem biomedicinens principper, men vi lærer ligeledes at træne og inkorporere nye måder at bevæge os og fornemme kroppen på. Det er ud fra disse betragtninger, at jeg har beskrevet, hvordan vi på patientuddannelsen befinder os mellem tal og erfaring. Som eksemplet med Vicky viser, kan det være uoverskueligt at mærke sin krop på nye måder, og det var således min opfattelse, at det ind i mellem, trods vanskeligheden ved at forstå tallenes betydning, var nemmere for deltagerne at forholde sig til biomedicinens målinger og tal end til kroppens og sygdommens tilstedeværelse. Vi forstår, at tallene siger noget om, hvor godt eller skidt vi har opført os, men det begynder at blive vanskeligt, når vi skal fornemme vores kroppe, hvad enten det er igennem tal på skalaer eller i musklerne og leddene under træningen.

Refleksioner sættes i gang: Hvem ønsker jeg at være?

Både under den fysiske træning og den mere teoretiske del af undervisningen på KOL rehabiliteringsforløbet er kroppen genstand for undersøgelse, definering og vurdering. Vi lærer at forholde os til vores krop, og det diskuteres, hvor hinandens tal ligger på kurver og i tabeller, og hvad dette betyder i relation til alvorligheden af sygdommen. Vi har lært om kroppen ved at se på plancher og tegninger af alt fra fimrehår i luftrørene til lungernes bronkier, og vi er blevet trætte i kroppen efter den fysiske træning. Kroppen er blevet genstand for refleksion både i form af eksplicitte forklaringer og tal og mere subtilt gennem træningsøvelser og tilvænning af kroppen til nye udfoldelser.

Jeg har i dette kapitel undersøgt tallene og skalaernes betydning, og hvordan patientuddannelse og øvelserne på uddannelserne befinder sig et sted mellem tal og erfaring. Når jeg talte med deltagerne om deres sygdom, blev denne overvejende udtrykt via beskrivelser af sygdommens symptomer, mens tallene spillede en essentiel rolle blandt sundhedspersonalet i deres tilgang til

sygdommen. Alligevel har jeg iagttaget, hvordan skellet mellem disse to sygdomsopfattelser ikke er absolut, og at der samtidig ikke entydigt er tale om en direkte transfer af den biomedicinske tilgang til kroppen til patientens opfattelse af kroppen målt i tal. FEV₁ tallet fortolkes ind i en hverdagskontekst af deltagerne, og skalaerne mellem 1 og 10 til vurdering af åndenød handler ikke blot om for sundhedspersonalet at skrive tal ind i en journal, men også om at lade patienten forholde sig til og mærke efter sin krops signaler. Jeg fandt det bemærkelsesværdigt, hvordan tal på forskellige måder er gennemgående på begge patientuddannelser, jeg har fulgt, hvad enten det drejer sig om medicinske målinger af lungekapacitet, egen vurdering af åndenød og smerte eller vurdering af egen handlekraft i udførelsen af handleplaner. "Perhaps the pervasiveness of the numerical abstraction lies exactly in the fact you have to invest in them your own meanings, since the normal law and the bell curve do not tell you what kind of person you should be in a personal or social sense" (Oxlund 2011:18), skriver Oxlund. Han peger i dette tilfælde på noget essentielt i betydningen af krop og tal: At tallene først og fremmest kan tillægges mening, som jeg tidligere har beskrevet, og samtidig hvordan tallene på sin vis er forbundet med spørgsmål om, hvem man er. Som jeg kort beskrev i et tidligere afsnit opfattes tal blandt andet som sladrehanke, der indikerer, hvorvidt man har fulgt de foreskrevne retningslinjer, og jeg vil derfor mene, at der i disse FEV₁ tal findes en normativ forventning om ansvar for at føre et sundt liv. I vurderingen af åndenød på en skala ligger der ligeledes et krav om, at patienten mærker efter i sin krop og dermed også et moralsk imperativ, der handler om at lære sig selv at kende og lære at forholde sig til sin krop. Tallene siger noget om, hvem man er, og hvordan man har opført sig, og bliver i sidste ende en markør og en metode til at forholde sig til sig selv og sin krop.

Ydermere sætter det skabte fokus på kroppen tanker i gang blandt deltagerne, der handler om, hvad der er sket, siden man er blevet syg, hvordan man bør eller har lyst til at leve, og hvem man er. Leder (1990) beskriver, hvordan "our self-interpretation, importantly tied to the appearance and integrity of the body, is thrown into question at times of puberty, pregnancy, and aging. So too with serious illness, which can threaten our most cherished projects and reorganize our experience of world" (ibid:92). Sygdom, og i særdeleshed en rettet opmærksomhed mod kroppen, skaber rum for selvrefleksion og tanker om fortidens levevis' årsag til nutidens tilstand samt forhåbninger om fremtiden. Spørgsmål om dårlig samvittighed var på begge patientuddannelser et essentielt emne for mange debatter både i relation til fortid, nutid, familie og ansvar over for sig selv. Helle fortæller flere gange, hvordan hun har dårlig samvittighed over

for sine børn: ”Mine drenge bebrejder mig, at jeg røg – det giver mig dårlig samvittighed”, mens Vicky har dårlig samvittighed over ikke at formå at inkorporere de daglige øvelser: ”Jeg tager dem meget alvorligt, det kan godt lyde lidt dumt, men jeg tager dem meget alvorligt, men jeg får bare så dårlig samvittighed – det er svært at få ind i sin hverdag”. Fordi der eksisterer et normativt imperativ, der handler om at tage vare på sig selv og lære sin krop og sig selv at kende, spiller tanker om hvem man er, og hvem man har lyst til at være, en essentiel rolle i en sådan udviklingsproces. Moralitet som implicit tema for øvelser og diskussioner på patientuddannelserne var iøjnefaldende, og jeg vil derfor, med denne afsluttende diskussion for indeværende kapitel, lægge op til en yderligere undersøgelse af, hvad der sker, når ens levevis kommer i fokus og man bevidstgøres om ting, der tidligere er blevet taget for givet.

KAPITEL 5

Det gode liv til debat og patientuddannelse som moralsk rum

Et moralsk rum

Sidste undervisningsgang på kurset 'Lær at leve med kronisk sygdom' gennemgår vi som sædvanligt vores handleplaner fra sidste gang og kommenterer på, hvorvidt vi har formået at leve op til dem eller ej. Vi sidder om et stort rundt bord og beretter en efter en om den forgangne uges handleplan, mens vi nikker til hinanden på skift. Nogen sidder og piller ved deres papirer eller klikker med en kuglepen, men de fleste lytter opmærksomt til hinanden og kommer med gode råd og anerkendende udbrud. Dog er ikke alle opmærksomme på, hvad øvelsen skal anvendes til.

Lene fortæller, at hun synes, det er rigtig godt at lave en handleplan for sig selv. Hun er begyndt at skrive på en tavle i køkkenet, hvad hun skal lave, "og så skal det gøres". Hun har sat sig for at blive bedre til at sige nej og til at sætte sig selv i første række. "Og så vil jeg gøre noget godt for mig selv mindst en gang om ugen", fortæller hun med et forsigtigt smil. "Det lyder rigtig godt. I er bare blevet rigtig gode selvhjælpere", siger den ene underviser entusiastisk. Den næste til at fortælle er Ulla, der opgivende siger: "Ja, jeg skal nok finde ud af, hvad jeg skal have med i kufferten." [Ulla har tidligere bestilt en rejse som en del af sin handleplan.] "Du kan skrive det ned", foreslår den ene underviser. Ulla virker stadig opgivende. "Jeg er vant til at planlægge, men med det jeg nu har fået, der kan jeg ingenting. Jeg kunne være blevet administrator." Susanne foreslår, at Ulla får sin besøgsven til at hjælpe sig med at planlægge. "Jeg kan kun sidde på min flade", svarer Ulla, som om hun ikke har hørt Susanne. Susanne virker til at blive frustreret over Ullas sortsyn: "Jamen vi er i samme situation, Ulla. Man må sige til sig selv, at man skal se det positive. Det er små skridt. Du vil det hele, men det er små skridt." Den anden underviser foreslår Ulla at få set på den trehjulede cykel, hun har talt om, men Ulla mener, at der er problemer med vejret. Underviseren virker irriteret, da hun siger, at så kan den jo stå klar til foråret. "Så kan du roligt give dig til at glæde dig", tilføjer Susanne. Ulla fortsætter: "Så er der det forbandede... 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?” Hun fortsætter med at fortælle om en tidligere kursugænger, der gik med rollator, og som sagde, at man skal tage ethvert hjælpemiddel som en hjælp og ikke et problem. Underviseren 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”. Susanne tilføjer: ”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 byder ind: ”Tænk på hvor langt jeg er nået”. Alice byder også ind i snakken og fortæller, at hun har været glad for at gå på forløbet her, og at hun faktisk føler sig lidt flov over at sidde her, når hun nu kan se, at hendes problemer er så små. De har fungeret som et skalkeskjul for hende, siger hun. 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”. Tænk på de værdier, du har”. Alice fortsætter sin snak: ”Jeg er så glad for at være her. Og de problemer jeg har, de er så små”. Der er stille lidt. De to undervisere kigger ned på næste mand i rækken.

I dette kapitel ønsker jeg at undersøge og sætte fokus på, hvordan patientuddannelse ikke blot handler om konkret håndtering af sygdom men også om mere fundamentale moralske problemstillinger vedrørende ansvar for eget liv og spørgsmål om, hvad det gode liv indebærer samt ikke mindst hvordan dette gode liv skabes og leves. Spørgsmålet, jeg ønsker at besvare i dette kapitel, er således, hvordan moralske problemstillinger manifesterer sig i praksis og artikuleres i patientuddannelse? Som fænomen kan patientuddannelse betragtes som et moralsk projekt i ambitionen om at udvikle og skole mennesker i en bestemt retning, men jeg finder særligt diskussionerne mellem deltagerne – mere eller mindre orkestreret af underviserne – interessante i deres hverdagsnære og konkrete karakter. Det er i hverdagen, i relationen til vores medmennesker, i vores praksis og i diskussioner om, hvad vi bør gøre i forskellige situationer i vores liv, at moraliteten manifesterer sig, og som jeg finder interessant at undersøge i denne sammenhæng. I mine feltnoter har jeg adskillige af lignende eksempler som ovenstående feltnoteudsnit, hvor dialogen mellem deltagerne kredser om spørgsmålet om ’bør’ og det enkelte individs ansvar for at skabe sig en lykkelig tilværelse ud fra de eksisterende omstændigheder. Spørgsmålene debatteres, udfordres og forhandles deltagerne imellem, og det diskuteres, hvordan man bedst muligt skaber et godt liv. For dette gode liv kræver en vis indsats af individet. Det kræver forandring, udvikling, ansvarlighed og positivitet. Og det er derfor, ifølge kurset ’Lær at leve med kronisk sygdom’, at vi laver handleplaner om alt lige fra at gøre rent i

køkkenskufferne til meditation og positiv tænkning. ”De [handleplanerne] skal jo få dig til at få dig videre ikke også. Det er det der med trædestenene ikke også. At tage et lille skridt ad gangen”, fortæller den ene underviser mig i et interview.

Feltnoteeksemplet øverst i dette kapitel illustrerer, hvordan der eksisterer visse normative imperativer i diskussionen af svære dilemmaer, og hvordan specielt kravet om positiv tænkning spiller en essentiel rolle i en diskussion af den rette måde at håndtere hverdagen, livet og tabuer på. Hver undervisningsgang laver vi, ud over handleplanerne, idé-runder, hvor vi i plenum kommer med forslag til, hvordan vi kan vende negative tanker til positive og finde løsninger på problemer i hverdagen. At skabe gode selvhjælpere er ambitionen for kurset ’Lær at leve med kronisk sygdom’, og som den ene underviser udbryder, er ønsket om ”at gøre noget godt for sig selv” et skridt på vejen til at blive ”en god selvhjælper”. Både Lene, Karen, Susanne og Alice giver på forskellig vis i ovenstående uddrag udtryk for, hvordan de formår at tænke positivt om deres situation, mens Ulla står uden for gruppen af selvhjælpere. Skiftevis byder de fire kvinder samt underviseren ind med forslag til Ulla. Med sig selv som udgangspunkt, og derfor også som rollemodel, forklares det for Ulla, hvordan ”vi er i samme situation”, ”se hvor langt jeg er nået” og ”kan du ikke vende det ord flovhed til stolthed?” Ud fra evnen til at anvende og forstå denne positive tæknings vilkår og anvendelse indtager eller tildeles deltagerne forskellige positioner, og meningsudvekslingerne er dermed medvirkende til at skabe bestemte sociale dynamikker i gruppen. Mens størstedelen af deltagerne taler ud fra den positive tæknings imperativ står Ulla uden for denne tale- og forståelsesramme. Med sin insisteren på at fastholde fokus på sine problemer, sin tvivl og sin sårbarhed placeres hun 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.

Hver gang undervisningen skiftede 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 alle 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. Når jeg kalder dette afsnit for ”Et moralsk rum”, er det netop med henvisning til denne opståen af en bestemt stemning eller et

bestemt rum i abstrakt betydning. Min opfattelse af det moralske rum kan forstås ud fra Cheryl Mattingly (2010) analytiske begreb ”moral laboratories” og antropologen Clifford Geertz’ (1973) forståelse af orkestrerede begivenheder som udtryk for et mikrokosmos af samfundet. Mattingly undersøger forskellige sociale begivenheder som en scene for moralske forhandlinger eller refleksioner – steder der ikke umiddelbart er rum for eksperimenter og moralske betragtninger. En fodboldkamp mellem børn og forældrene til et handicappet barns overvejelser over barnets deltagelse samt en forsamling af sørgende over en ung mands død i et bandeopgør udgør blandt andre de settings for moralske laboratorier, som Mattingly undersøger. Det karakteristiske og interessante ved disse situationer er netop, ”how people work to create social spaces that *generate moral experience* – that heighten or trigger both moral critique and moral potential” (Mattingly 2010:4). Mattingly er inspireret af den humanistiske aristotelske dydsetik, der beskæftiger sig med menneskets evige kamp for at vurdere og træffe valget om den rette måde at realisere og leve det gode liv (Mattingly 2012:7). Begrebet moralske laboratorium indfanger således disse øjeblikke, hvor mennesker søger, reflekterer over og skaber rum for moralsk erfaring.

Patientuddannelse er, i kraft af dens opdragende karakter og udgangspunkt for udvikling af det gode liv, et oplagt rum for moralske overvejelser, hvorfor det adskiller sig fra Mattingly settings, der er mindre oplagte moralske rum. Alligevel mener jeg at kunne anvende hendes begreb til at påpege, hvilke mekanismer der kan opstå i og definere et rum. Patientuddannelse er netop et rum, der danner udgangspunkt for, hvad Mattingly kalder ”experiences that are also experiments in what is possible” (Mattingly 2010:4). Laboratorium-metaforen er samtidig anvendelig i sin henvisning til et rum for kultivering og undersøgelse og med sin reference til en mere eller mindre klinisk sammenhæng. Som jeg skrev i forrige kapitel kan patientuddannelse betragtes som et grænseland mellem en klinisk og en hjemlig kontekst, og jeg mener således, inspireret af Grøn (2011), at metaforen moralsk laboratorium ligeledes indeholder en lignende dobbelt karakter, her i form af biomedicin og humanisme. Her er tale om en medicinsk tilgang til individet med tal, målinger og forventninger til en konkret adfærdsændring med henblik på et bedre helbred og sundere krop på den ene side og en fælles, udforskende og mere generel moralsk diskussion af det gode liv på den anden side. Det betyder dog ikke, at der nødvendigvis er uoverensstemmelse mellem disse to perspektiver, men at de mødes og udforskes i rummet på patientuddannelsen. Laboratorium-metaforen kan netop indfange denne kultivering af en ”moral

seed” (ibid:10), der, hvis den tages vare på i laboratoriet, vil kunne udvikle sig og trives efter patientuddannelsen i sine hjemlige omgivelser.

Når jeg taler om deltagernes egne moralske betragtninger er det ikke ud fra en forestilling om, at de moralske dispositioner opstår ud af det rene ingenting, men at de trækker på såvel samfundets overordnede normative imperativer som individets individuelle udgangspunkt og moralske refleksioner. Disse moraliteter ekspliciteres i rummet, eksploreres og praktiseres i samtale, handleplaner og praksis. Min anden analytiske pointe i argumentet for patientuddannelse som moralsk rum trækker på Geertz’ (1973) overordnede metodiske og analytiske forståelse af begivenheders, mikrokosmos’, repræsentation eller afspejling af samfundet, makrokosmos. Den, inden for antropologien legendariske, balinesiske hanekamp er ikke blot et absurd sceneri men en iscenesættelse af strukturer i samfundet, og balinesernes egen fortolkning af sig selv (ibid:443). Ud fra denne tanke om mindre begivenheders refleksion af større fortællinger forstår jeg disse opståede diskussioner som et udtryk for nogle generelle, moralske refleksioner i såvel samfundet som individet. Orkestreret iscenesættelse eller ej – situationen er ekstraordinær i sin konstruerede eksistens, men afspejler almindelige menneskers moralske betragtninger over hverdagen.

At tale om moral

Jeg har indtil nu i denne opgave anvendt begrebet moral eller moralitet uden nærmere at definere, hvad dette indebærer. Som både antropologerne Signe Howell (1997) og Jarrett Zigon (2008) påpeger, har vi alle en forestilling om, hvad vi taler om, når vi taler om moral. Men hvad kendetegner moralitet, og hvad indikerer, at noget er moralsk? Spørgsmålet er, om ikke vi har tendens til at anvende moralbegrebet på samme måde som kulturbegrebet og således også kan kritiseres for at udvande begrebet eller anvende et begreb, der er så bredt, at det reelt ikke kan sige noget specifikt? Begrebet moralitet kommer af det latinske *mos*, eller på græsk *ethos*, hvilket betyder vane eller sædvane (ibid:3). Med denne definition er vi ikke langt fra kulturbegrebet, og når eksempelvis antropologen Ruth Benedict definerer moralitet som ”a convenient term for socially approved habits” (citeret i Zigon 2008:1), kan det være vanskeligt reelt at skelne mellem kultur og moral. Ser man ikke udelukkende på denne direkte oversættelse af ordet men i stedet på anvendelsen deraf, kan moral og etik opfattes som omfattende det gode,

eller det man bør (Christensen 2008:9; Zigon 2008:7). Det handler ikke om det fordelagtige, eller om det vi kan lide eller ikke lide, men om det, vi anerkender som godt (Christensen 2008:9f). Ifølge psykologen Paul Rozin (1997), kan objekter og aktiviteter udsættes for moralisering (ibid:379). Rozin beskriver, hvordan rygning er blevet et moralsk tema, der, som et led i en større sundhedsdiskurs, pludselig forbindes med moralitet og spørgsmål om det gode og dårlige. Ud fra disse ovenstående beskrivelser opfatter jeg moralitet dels som en menneskelig disposition og dels noget, der udvikles og står til diskussion. Jeg vil komme yderligere ind på dette senere i indeværende afsnit. Inden for den filosofiske tænkning, hvor etik og moral traditionelt behandles, er desuden den begrebslige skelnen mellem etik og moral omdiskuteret (Zigon 2008:3). Som det fremgår ovenfor, kommer moralitet af latin, mens etik kommer af græsk. Alligevel differentieres der ofte mellem de to begreber. I fremstillingen af forskellige teoretikere vil jeg benytte deres begrebsanvendelse, mens jeg senere i dette afsnit vil redegøre for min egen brug af moralitetsbegrebet i analysen af min empiri.

Allerede Sokrates påpegede, at livet udelukkende er værd at leve, hvis man er reflekteret derom, en tanke som Kierkegaard også har været medvirkende til at udbrede. Men etikken eksisterer ikke blot på dette meta-niveau, hvor argumenter for menneskets handlen diskuteres. Ethiske domme er også praktiske, forstået på den måde, at etikken fortæller os, hvordan vi skal handle, forklarer filosofen Anne-Marie S. Christensen (2008:11). Der kan følgelig være tale om to niveauer inden for etikken: En etik som et normativt spørgsmål der handler om, hvordan vi skal agere i bestemte situationer, og en meta-etik der kan siges at være spørgsmålet om, *hvorfor* vi skal handle således (ibid:12). Ud fra denne forståelse betyder dét at beskæftige sig med moral og etik at befinde sig inden for et filosofisk domineret felt, men hvor også antropologien har sin berettigelse i undersøgelsen af menneskers handlen og begrundelser derfor. Mens filosofien ofte bevæger sig på et abstrakt niveau, har sociologien og antropologien traditionelt beskæftiget sig med moral og etik i praksis inden for eksempelvis studier af køn, religion og slægtskabsrelationer (Zigon 2008:1; Howell 2008:6f). Evans-Pritchard (1976 [1937]) undersøgte hekseri som en central del af Azande folkets moralske system og værdier, Mauss beskrev gaveudvekslingens moralske karakter og forpligtelse (Mauss (1980 [1923])), mens Durkheim (1997 [1932]; 1961 [1925]) blandt andet beskæftigede sig med forholdet mellem samfund og individ og herunder spørgsmål om solidaritet og samfundets moralske orden. Også inden for den nyere medicinske antropologi er moralitet et diskuteret tema. Som jeg skrev i kapitel 2, er

Foucaults tanker om selvdisciplin, individets ansvarliggørelse i en neoliberalistisk tid og menneskets etiske arbejde med sig selv ofte et anvendt analytisk perspektiv på nutidens sundhedsdiskurser og -praksis.

I tilgangen til mit eget feltarbejde bevæger jeg mig i et analytisk felt mellem diskurs og praksis, moralitet og en reflektiv moralitet eller som Christensen skriver: meta-etik. Jeg betragter, inspireret af Zigon, menneskets moralske dispositioner som personlige, skabte erfaringer, der kontinuerligt udvikles og reflekteres over, og som samtidig er struktureret i en socio-kulturel kontekst (Zigon 2008:18). Zigon inddeler moralitet i tre sfærer. 1) Det institutionelle niveau, 2) den offentlige diskurs og 3) moralitet som en embodied disposition (Zigon 2009:162).

Overordnet set findes der, ifølge Zigon, et strukturelt, diskursivt niveau samt et mere individuelt niveau indlejret i individet som en form for habitus (Zigon 2008:17). Ser man med disse øjne på patientuddannelse som fænomen, rummer denne alle tre sfærer. Som tilbud er patientuddannelse i sig selv en institution i en større kommunal eller regional institution, der er bærer og vogter af bestemte moraliteter i form af eksempelvis nationale mål for sundhed. Regeringens sundhedsprogram *Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-2010*, som jeg refererede til i kapitel 2, kan være et eksempel på, hvordan institutioner udlægger bestemte moraler omkring sundhed, ansvarlighed og generel levevis. Oprettelsen af patientuddannelse er en del af denne strategi, hvor individet i større udstrækning involveres i egen sundhed. Samtidig kan den offentlige diskurs siges at være en del af patientuddannelse og materialisere sig i undervisningsplaner, samt i såvel undervisere som deltageres synspunkter i diskussioner på holdet. Tv-programmer om mennesker, der guides til at tage livet i egne hænder og foretage omvæltende livsstilsændringer, samt diverse sundheds- og selvudviklingsbøger er alle med til at forme den offentlige diskurs og en bestemt moralitet omkring sundhed og velvære. Disse diskurser florerer på flere planer i samfundet fra politisk side, i medier og i hverdagssamtaler mellem mennesker og således også på patientuddannelsen. Den sidste moralitetssfære, i form af en embodied moralitet i individet, kan siges at være eksisterende i alle deltagere på patientuddannelsesforløbet. Alle mennesker har gennem opdragelse og erfaringer en embodied moralitet eller bestemte moralske dispositioner, ifølge Zigon. Denne moralitet er en ureflekteret moralitet, der kommer til udtryk i vores handlen, habitus og generelle væren-i-verden. De tre sfærer er naturligvis interrelaterede og påvirker kontinuerligt hinanden. Individet er påvirket af institutioners og den offentlige diskurs moraliteter, der ligeledes er påvirket af

hinanden, ligesom de institutionelle og diskursive moraliteter er skabt af individer. Teoretisk kan man skelne mellem disse sfærer i en påpegning af, hvordan moralitet eksisterer på forskellige niveauer, men praktisk og analytisk er det vanskeligt reelt at skille disse ad. Jeg vil derfor heller ikke gå nærmere ind i en distinktion mellem disse sfærer, men blot anvende denne forestilling om, at moralitet kan identificeres på forskellige niveauer til at forstå, hvordan deltagerne på patientuddannelsesforløbene trækker på forskellige niveauer af moralitet i diskussionerne på holdet.

Zigon er specielt interesseret i, hvordan moralitet kan forstås som en social praksis og ikke som definerede regler og forskrifter, der skal læres og efterfølges. Moral tilegnes og udvikles i relationen til andre mennesker, ”for it is with social groups and in being social with others that persons have the kind of experiences that lead to the acquisition of these attitudes, emotions, and bodily dispositions that we call morality” (ibid:17). Jeg vælger at forstå Zigon således, at de moralske dispositioner udvikles både implicit gennem en embodied væren sammen med andre, hvor individet gennem imitation og spejlen sig i andre indlejrer bestemte holdninger og måder at agere på og gennem mere eksplicite mekanismer i form af eksempelvis fælles reflektive diskussioner. I forhold til skabelsen af et moralsk rum på patientuddannelsen ser jeg begge former for moralsk udveksling og udvikling foregå. Vi sætter os ned sammen og udveksler erfaringer vedrørende håndteringen af hverdagen, og vi lader os inspirere af hinanden, når forslag om eksempelvis meditation og brevskrivning til familie og venner spredes inden for gruppen og skrives ned i vores handleplaner. Nogle udvekslinger foregår således eksplicit under diskussioner, mens andre udvekslinger foregår mere subtilt i en imitation af hinanden. På samme måde sker udviklingen af vores moralske dispositioner ligeledes både ubemærket gennem vores opvækst og i mere bevidste situationer, hvor vores overbevisninger og ubevidste handlinger udfordres. Zigon kalder disse sidstnævnte situationer ”moral breakdowns” (Zigon 2009:262) som et billede på, hvordan umiddelbare opfattelser af moralitet i visse situationer vendes på hovedet. Dette sker følgelig, “when some event or person intrudes into the everyday life of persons and forces them to consciously reflect upon an appropriate response” (Zigon 2008:18). Når jeg anvender begrebet moral i stedet for etik i beskrivelsen af patientuddannelse og det skabte moralske rum, er det ud fra den betragtning, at moralitetsbegrebet både indrammer forestillingen om vores umiddelbare måde at agere i verden på, der udvikles langsomt gennem livet, og de situationer hvor denne umiddelbare ageren i verden udfordres. Som jeg tidligere har skrevet,

betrakter jeg patientuddannelse som et rum, hvor moraliteter mødes, udvikles og forhandles, eller i Mattinglys termer som et moralsk laboratorium, og med anvendelsen af begrebet moralitet i analysen af mine data håber jeg på at skabe mindst mulig begrebsforvirring.

Inden jeg forlader denne uddybelse af min anvendelse af moralitetsbegrebet, vil jeg yderligere udfolde Zigons betragtninger om det moralske breakdown. Hans tanker herom er interessante i en undersøgelse af, hvordan moralitet udvikles, og hvilke konsekvenser disse moralske breakdowns har. Zigon differentierer mellem etik og moral ud fra netop konsekvensen af moralske breakdowns. "It is the moment of moral breakdown then, that morality, as both lived and embodied and discursively articulated, becomes a conscious question or dilemma and leads to a person or persons ethically working to overcome this question or dilemma" (ibid:18). Mens moral som bekendt findes i mennesket som en ureflekteret habitus, beskriver Zigon etik som et selvrefleksivt stadie, hvor der stilles tvivl ved tidligere praksisser, og hvor individet søger at genskabe sig selv som accepteret og moralsk handlende menneske (Zigon 2009:261). Inspireret af Foucault kalder Zigon denne etiske proces for individets "working on the self" (ibid:261) og beskriver, hvordan dette opfattes som et kreativt moment, hvor nye moralske dispositioner udvikles.

I relation til mit feltarbejde og undersøgelse af patientuddannelse er det ikke den enkelte deltagers individuelle etiske arbejde med sig selv, der har mit fokus, men netop hvordan patientuddannelse som rum skaber rammerne for et moralsk breakdown, eller hvor der, moralsk breakdown for den enkelte eller ej, stilles krav til refleksion og selvansvar.¹⁰ Jeg har ikke i sinde at undersøge, i hvilket omfang deltagerne på patientuddannelse efterfølgende udøver mere eller mindre etisk arbejde med sig selv, men jeg finder det interessant, hvordan der under patientuddannelserne opstår øjeblikke, hvor moraliteter ekspliciteres og individer bevidstgøres og afkræves refleksivitet. Samtidig ser jeg også, hvordan den enkeltes motivation ikke kun bunder i et ønske om at handle korrekt som et eget etisk projekt, men at sociale forhold og relationer til familie spiller en essentiel rolle som baggrund for den enkeltes moralske refleksioner. Jeg vil derfor med denne konkretisering af min forståelse og anvendelse af

¹⁰ Patientuddannelsen kan ses som et led i et større moralsk breakdown, der opstår i diagnosticeringsprocessen og en accept af at være blevet syg.

moralitetsbegrebet vende tilbage til patientuddannelsen som rum for debat og udveksling af moraliteter.

Det moralske laboratorium: Refleksioner og forhandlinger

Efter sidste undervisning på KOL rehabiliteringsforløbet laver jeg et fokusgruppeinterview med hele gruppen, da alle giver udtryk for gerne at ville være med. Snakken om hverdagslivet og håndteringen af sygdommen udvikler sig hurtigt mellem deltagerne i en grad, der ind imellem overflødiggør mine spørgsmål. Specielt mellem to mænd på holdet udspiller sig en dialog omkring dilemmaer ved sygdom, familie, ansvar og handlekraft. Erik og Henrik har gennem hele forløbet haft en stiltiende konkurrence under den fysiske træning. Hvem kører hurtigst på kondicyklen med mest belastning eller hvem udøver den mest korrekte træning på styrketræningsmaskinerne? Under interviewet dominerer dialogen mellem de to snakken, og også her går de hinanden på klingen. Begge mænd har i undervisningssammenhænge vist størst interesse for den konkrete undervisning i eksempelvis medicin håndtering, men under interviewet kommer mere følelsesladede holdninger frem hos de to, og specielt Erik viser for første gang sårbarhed over for gruppen. Jeg har inden nedenstående interviewuddrag spurgt deltagerne, hvordan deres sygdom fylder i hverdagen.

Mikka: Du nikker også Erik – hvordan fylder det [sygdommen] mest i din hverdag?

Erik: Jamen det fylder meget. Jeg kan godt sige, at jeg har haft så meget med knæ udskift og hofte udskift, og så det her [KOL] det kom sidste år, ikke. Så ja, det har da ført til, at min kone har sagt, at hun vil bo for sig selv. Og så førte det til, at hun er træt af det der. Og det kan jeg godt forstå, fordi det er hele tiden noget med sygdommen. Hun er sådan en: Hun går ikke, hun løber, og så kommer jeg humpende bagefter og siger: ”Nu stopper vi”. Altså det er ligegyldig hvad, så er vi blevet forskellige på grund af min sygdom. Det er et kæmpe minus.

Vicky: Så for dig har det da haft store omkostninger med sygdommen.

Erik: Ja, det har det.

Mikka: Er der andre der kender det der, at det bliver svært at være familie eller være mand og kone?

Henrik: Både ja og nej. Min kone hun er lille og rund. Og dyrker utrolig meget idræt og har ikke kunnet tabe sig. Og nu har hun så været på det der livsstilshalløj, og det har så sat hende i gang. Men jeg har jo fortalt hende én gang for alle: At når jeg ikke gider cykle mere i den retning, så skal hun bare fortsætte eller gøre noget andet, fordi sådan trænede jeg, da jeg var

ung. Man skal ikke altid være afhængig og sidde og sige: ”Det er også synd for mig, jeg er nødt til at begrænse mig selv”. Det er ikke accepteret hos mig.

Erik: Men det er også noget andet med din kone. Fordi hvis hun i et år har prøvet og følt at hun har måttet ofre sig. Fordi min kone hun bliver irriteret. Altså på en eller anden måde siger hun: ”Du kan ikke gøre for det”, men hun bliver irriteret, ikke.

Henrik: Ja, min kone hun synes, at hun har dårlig samvittighed over, at jeg ikke kan glemme det.

Erik: Jaja.

Henrik: Jeg siger: ”Glem det, jeg er pisse ligeglad”. Det er vigtigere for mig, at hun får dyrket det motion, hun skal dyrke med hensyn til hendes krop. Jeg dyrker den motion, jeg skal have til min krop. Det tror jeg er utrolig vigtigt, at man skal lytte til sig selv.

Erik: Men stadigvæk: Det er kronisk, det vi har, det er ikke noget...

Henrik: Ja ja, jeg er da ligeglad!

Erik: Ligeglad? Jeg er da ikke ligeglad! Jeg synes da det er forfærdeligt at have noget kronisk.

Henrik: Hvad kan du bruge det til?

Erik: Nå men jeg vil bare sige, at den slidigt jeg har, når jeg så træner i varmtvandsbassin, så er det jo bedre bagefter. Men lungerne er sgu ikke bedre. Jeg synes, der er forskel på det der.

Henrik: Der har jeg den opfattelse: At jeg kan ikke gøre noget ved det. Jeg kan sørge for at blive ved med at gøre det her [dyrke motion]. Så bliver jeg i hvert fald ringere langsommere. Jeg ved jo, at jeg bliver ringere. Min læge han grinede, da jeg sagde: ”Nå nu er de syv år gået fra da jeg holdt op med at ryge, så er mine lunger regenererede”. Så grinede han og sagde: ”Nej, men du bliver dårligere langsommere”. Det skal man bare forstå. Det går da ned ad bakke, det har vi jo set masser af kurver på¹¹. Det der er væsentligt, det er, hvis vi kan trække kurven. Den der kurve, den kan jeg slet ikke læse - jeg skal derhen!

Afledt af spørgsmålet om, hvordan sygdommen fylder i deltagernes liv, udspiller sig en diskussion mellem Henrik og Erik, der berører flere moralske temaer og dilemmaer. De er begge mænd med traditionelle maskuline fagligheder og erhverv bag sig, der kræver stor beslutsomhed og ansvarlighed. Disse egenskaber er centrale i dialogen mellem Henrik og Erik, hvor spørgsmål om håndtering af sygdom, motion og hverdag bringes på bordet. Mens Erik beskriver, hvordan sygdommen har betydet, at hans ægteskab er faldet fra

¹¹ Vi er blevet præsenteret for tegninger af kurver, der viser, hvordan henholdsvis en ryger og en ikkerygers lunger degenereres med alderen, samt hvordan udviklingen vil se ud ved et eventuelt rygestop.

hinanden, og at sygdommen på den måde har taget kontrol over hans liv, plæderer Henrik for, hvordan man bør skabe sin egen vej uafhængig af både lægens statistikker og sin families krav til, i dette tilfælde, at dyrke motion sammen. ”Man skal ikke altid være afhængig og sidde og sige: ”Det er også synd for mig, jeg er nødt til at begrænse mig selv”. Det er ikke accepteret hos mig”, siger Henrik og ”er da pisse ligeglad” med både lægens udviklingskurver og det faktum, at hans sygdom er kronisk og derfor ikke kan helbredes. Henrik ”skal derhen”, et sted uden for kurver og statistikker, og han ønsker ikke at underlægge sig hverken sygdom eller andres forventninger til ham. Han repræsenterer og indtager en position som den handlekraftige, der tager ansvar for sin sygdom og hverdag, og lever dermed op til eller ligefrem sprænger rammen for rollen som den aktive patient. Ligesom i eksemplet fra ’Lær at leve med kronisk sygdom’, opstår der i dialogen mellem deltagerne to positioner i form af den handlekraftige og positive over for den mere opgivende og passive. Alligevel står Erik ikke uden for gruppen på samme måde som Ulla gør. For det første spiller den positive tænknings imperativ en større rolle på ’Lær at leve med kronisk sygdom’, hvor Ulla er deltager, end på KOL rehabiliteringsforløbet, der i større udstrækning handler om sygdomsforståelse og praktisk, fysisk træning, og Erik opponerer således ikke på samme måde mod fundamentet i kurset. For det andet har Erik en større autoritet på holdet og taler samtidig på vegne af flere andre på holdet med sine beretninger om og fokus på sygdommens begrænsning af hverdagen. Jeg vil vende tilbage til nogle af disse dynamikker, hvor enkelte personers udsagn accepteres inden for rummet, mens andres afvises.

Som det fremgår af både ovenstående eksempel og feltnoteuddraget fra kurset ’Lær at leve med kronisk sygdom’ først i dette kapitel, er det bestemte værdier, der ligger til grund for den moralske debat. Ulla skal, ifølge både undervisere og de andre deltagere på holdet, lære at tænke positivt, sætte pris på de ting, hun kan, og tage ansvar for at skabe glæde og stolthed i sit liv. Henrik taler for en individualitet, rationalitet og ansvarlighed i forhold til selv at sørge for at leve et liv, der i størst muligt omfang kan bekæmpe og holde sygdommen i skak. Når jeg i et tidligere afsnit skriver, at mit feltarbejde befinder sig i et analytisk felt mellem diskurs og praksis, moralitet og en reflektiv moralitet mener jeg, at debatten mellem deltagerne afspejler både nogle større sociokulturelle diskurser og moraliteter, og individernes egne interne og fælles refleksioner og ageren ud fra et ønske om at leve et godt liv. Ansvarlighed, individualitet og

selvudvikling er ofte værdier, der forbindes med det nutidige, senmoderne samfund (Giddens 1991), ligesom værdierne ofte knyttes til en neoliberalistisk tendens i samfundet (Foucault 2004). Som jeg skrev i kapitel 2, peger *gouvernementalité*-analyser på det interessante i påvirkningen af institutioners politiske udspil og den offentlige diskurs i individets måde at tænke om eksempelvis sundhed og krav om ansvar og kontinuerlig selvudvikling på. Under diskussionerne på patientuddannelsesforløbene skinner disse værdier igennem som en del af hver deltagers moralske disposition, i Zigons terminologi, og jeg anerkender således overvejende det overordnede argument i sådanne analyser.

Mit fokus på diskussionen mellem deltagerne befinder sig imidlertid på et andet niveau, hvor tilgange og holdninger mellem mennesker udveksles. Ud fra mine data mener jeg desuden at kunne argumentere for, at deltagerne trækker på andre moralske dispositioner, der ikke blot kan siges at være formet af strukturer og diskursers indflydelse på individet. Alle har holdninger om, og er meget reflekterede over, hvilke motiver, der driver dem, og hvordan de ønsker at skabe sig en god tilværelse. I dialogen mellem Erik og Henrik handler ønsket om ansvarlighed og handlekraft ikke kun om at leve op til krav om sundhed for et alment fælles bedste, men også om at have respekt for sig selv, holde sammen på sin familie og kunne være noget for sig selv og sine nærmeste. Eriks skrantende helbred har skabt problemer mellem ham og hans tidligere kone grundet de vigende muligheder for at føre et fælles liv. Som jeg nævnte i kapitel 4, fortæller Helle om, hvordan familielivet påvirkes af hendes sygdom, og hvordan hun har dårlig samvittighed over for sine sønner omkring sin tidligere rygning. Flere af mine øvrige informanter gav ligeledes i interview udtryk for, at en del af motivationen til at holde sig i live og forsøge at holde sygdommen i skak er ansvaret over for børn og børnebørn. Andre motivationer var muligheden for at kunne forsætte til dans eller blive ved med at gå op ad trapperne til børnenes lejlighed. Ansvarligheden som dyd viser sig, vil jeg mene, som en basal menneskelig værdi eller moral, der ikke udelukkende handler om at tage ansvar for sin sundhed ud fra sundhedsdiskurser og en ansvarlighed som borger i samfundet, men også ud fra en ”care for the intimate other” (Mattingly 2012:9), og ønsket om at være ægteemand, kone, mor eller far og tage ansvar for sit liv og for sin familie. Det er blandt andet denne meta-etik, spørgsmålet om hvorfor, vi ønsker at handle på bestemte måder, der skaber diskussioner på holdet, og hvor holdninger reelt forhandles og udfordres. Erik og Henrik taler ud fra deres egen hverdag og egne

frustrationer og motivationer, og trods begges ønske om at handle, støder de sammen i Henriks udfordring af Eriks oplevelse af at være begrænset af sin sygdom.

Mange af de moralske diskussioner, der opstod på de to patientuddannelsesforløb, tog således udgangspunkt i elementære menneskelige overvejelser, som de fleste reflekterer over. Hvordan er jeg et godt menneske? Hvordan lever jeg et godt liv? Aristoteles beskrev, hvordan mennesket søger at leve et moralsk liv, hvor universelle dyder er fundamentet for vores handlen og refleksion (Aristoteles oversat af Søren Porsborg 2009), og det er denne søgen, jeg ser under diskussionerne på holdene. Vi danner og udvikler vores moralske dispositioner som borgere i et samfund, men vi befinder os ligeledes i sociale sammenhænge, hvor vi udfordres i vores holdninger og stilles i situationer, hvor vi reflekterer over vores handlinger og forestillinger om den rette måde at leve det gode liv på. På patientuddannelser samler man mennesker, der alle er blevet diagnosticeret med en kronisk sygdom. Hvad enten dette erfares som en ”disruptive event” (Bury 1982), der er større eller mindre grad har skabt et moralsk breakdown, hvor hverdags- og virkelighedsopfattelse gøres til genstand for refleksion, eller ej, mener jeg, at patientuddannelse i sin udformning fungerer som katalysator for et moralsk breakdown, der, i det moralske laboratorium, afkræver deltagerne moralske refleksioner og moralsk stillingtagen til deres liv, handlinger og ønsker. Patientuddannelsen skaber et rum for eksplicitering af nogle af de tanker, alle mennesker gør sig om opnåelsen af det gode liv, som en kondenseret udgave af hverdagsrefleksioner og betragtninger. Diskussioner om, forhandlinger af og eksperimenter i den rette måde at håndtere hverdagen på afspejler nogle overordnede mellem menneskelige og samfundsmæssige fortællinger og diskurser om det gode liv, hvor deltagerne på forskellig vis indtager positioner i relation dertil og bidrager med egne holdninger, livsbetingelser og individuelle refleksioner.

Ud fra denne måde at se patientuddannelse på, kan Mattinglys begreb om moralske laboratorier indfange aspektet af den enkelte deltagers motivationer for at leve det gode liv, mens Zigons tanker om det moralske breakdown illustrerer, hvordan hver deltagers individuelle moralske dispositioner stilles til forhandling, samt hvordan flere niveauer af moralitet er i spil.

Patientuddannelse som moralsk laboratorium rummer både tillærte moralske kodekser og deltagernes egne moralske dispositioner og hverdagsovervejelser. Som en orkestreret iscenesættelse, for at vende tilbage til Geertz (1973), repræsenterer diskussionerne på

patientuddannelsen nogle overordnede tanker og problematikker og er samtidig et rum for en egen fremlæggelse eller fortolkning af den, man ønsker at være, og hvad man bør gøre. Når Henrik fortæller, hvordan han ønsker at fortsætte ud af en bestemt kurve, hvor træning er vejen til et godt liv, er det måske ligeså meget Henriks egen fortolkning af sig selv og den mand, han ønsker at være. En mand, der tager sit helbred i sine egne hænder og ikke lader sig diktere af forudbestemte kurver. En art iscenesættelse af sig selv og det gode liv og en eksperimentering dermed. Her er ingen hanekamp eller artefakter, der repræsenterer det omgivende samfund, som i Geertz' analyse. Vi er både os selv, det vi kommer af og vores moralske motivationer, men vi er også repræsentationer eller fortolkninger af vores egne og samfundsmæssige idealer.

Sandhedsrepræsentanterne - rum og roller

Dagmar rykker lidt på stolen, måske er hun utålmodig, og udbryder: ”Ej hvor jeg har fortrudt, at jeg har røget. Det ville jeg godt have lavet om”. Der bliver helt stille om bordet. Sygeplejersken tager den med det samme op. ”Ja rygning. Hvor mange har røget?” Der er lidt mumlen. Hun beder de, der har røget, om at række hånden i vejret. Alle rækker hånden op. ”Hvorfor kan det ikke gå over?” spørger Dagmar og kigger ned i bordet, mens hun piller ved en serviet. ”Vi kan altså ikke blive raske?” ”Ikke helt raske, men man kan få det bedre ved rygestop”, pointerer sygeplejersken igen. ”Men jeg er stoppet for mange år siden, det er længe siden, og det bliver bare ved og ved”, siger Dagmar frustreret. Sygeplejersken nikker, mens hun kigger ned på Dagmar med et forstående smil.

Dagmar er en ældre kvinde med stærk dialekt, et sprudlende humør og en snert af anarkistisk opførsel, der ofte satte hende i centrum for venlige drillerier på holdet. Allerede under første undervisningsgang indtager eller nærmere tildeles Dagmar rollen som den, der tør udtrykke følelser og sige ting, de andre deltagere på holdet muligvis føler og tænker, men ikke viser i forummet. Jeg bemærkede flere gange, hvordan Dagmars udbrud blev efterfulgt af en speciel stilhed, jeg opfattede som et udtryk for, at de andre delte Dagmars frustrationer og sorger. Modsat Ulla, der affejes i sit forsøg på at dele vanskelige følelser, bliver Dagmars udbrud accepteret af gruppen. Som jeg skrev tidligere i dette kapitel accepteredes også Eriks fortælling og konstatering af problematikkerne ved sygdommen trods Henriks udfordring deraf. Nogle kan altså sige noget, mens andre ikke kan, og visse ytringer anerkendes frem for andre. Ulla beskriver selv følelsen i et interview: ”Men jeg oplevede altså også nogle gange dernede, at når

det var noget med mig selv, at jeg talte om at... det var ligesom om jeg hang med spørgsmålet i luften. Bum. Nå, tænkte jeg. Ja ja, det fik jeg så ikke løst”. Som uddannelsesforløbene skred frem, tegnede der sig et billede af, at der inden for rummet på begge patientuddannelserne, eksisterer visse måder at tale på og hvor bestemte holdninger og værdier accepteres.

Rum kan strukturere adfærd og skabe baggrund for bestemte mekanismer og sociale dynamikker, ligesom rum kan stille krav til praksis og dermed udelukke de, der ikke passer ind eller besidder de rette egenskaber (Bourdieu 1996:156). På de to patientuddannelser, jeg fulgte, herskede der ikke blot bestemte spilleregler i form af undervisningsplaner og organiserede aktiviteter, men mere eller mindre skabt af disse omstændigheder eksisterede der ligeledes spilleregler for hvem, hvad og hvordan der kunne tales om visse ting. Det er ikke det konkrete rums fysiske omgivers indvirkning på adfærden, jeg ønsker at fokusere på, men netop det abstrakte rums stiltiende regler og strukturering af sociale positioner og roller. På kurset ’Lær at leve med kronisk sygdom’ opstod to sætninger, der i løbet af kurset kom til at fungere som et mantra for gruppediskussionerne, hvor specielt sætningen ”Jeg tror, jeg kan – jeg vidste, jeg kunne” blev flittigt anvendt i sammenhæng med deltagernes beskrivelse af løsningen af et hverdagsproblem. Anvendelsen af dette mantra legitimerede udtalelser og tydeliggjorde, at man forstod den positive tænknings imperativ, som jeg har beskrevet først i dette kapitel, og at man således fik taletid og anerkendelse i gruppen. På KOL rehabiliteringsholdet så jeg ikke samme tydelige, uskrevede regler for, hvad der kunne tales om, fordi forløbet ikke på samme måde er baseret på en bestemt tankegang, men alligevel stod enkelte deltagere, som eksempelvis Dagmar, ud, som mere legitime i deres udtalelser end andre. Jeg kalder i overskriften disse for ”sandhedsrepræsentanter”. De er deltagere på holdet, der formår at konkretisere og udtrykke fælles følelser eller fælles ønsker og håb. Disse sandhedsrepræsentanter spiller efter spillereglerne inden for det sociale rum, og er samtidig medvirkende til at definere reglerne for udtalelser og holdninger. Specielt gentagelsen af bestemte sætninger er med til at definere, hvad der anerkendes, og hver gang mantraet blev gentaget, høstede taleren anerkendelse fra resten af holdet. På den måde bliver anvendelsen og betydningen af mantraerne indbegrebet af rummets spilleregler og dermed også for grænsen mellem det, inden for rummet, anerkendte og ikke anerkendte.

I sin analyse af programmet 'Anonyme Alkoholikere' beskriver antropologen Vibeke Steffen (1997), hvordan AA-møderne tager karakter af ritualer i deres faste organisering, og hvordan bestemte narrativer strukturerer deltagernes fortællinger til en fælles fortælling om udvikling og helbredelse. Specifikke ord og talemåder går igen i fortællingerne, hvorfor der skabes en distinkt kommunikations- og interaktionsform mellem deltagerne (ibid:102). Steffen betegner 'Anonyme Alkoholikere' som "a local moral world where experience is shaped through social interaction" (ibid:106) og påpeger således, hvordan erfaringer skabes inden for en moralsk verden af erfaringsudveksling og fælles livsfortælling. En parallel til patientuddannelse er nærliggende at drage både i patientuddannelsens ambition om erfaringsudveksling deltagerne imellem, forandring og skabelsen af et fælles sprog, der determinerer, hvordan der kan tales om hverdagen og det gode liv. Fordi de to patientuddannelser, jeg fulgte, var forskellige i deres grad af fastlagt, ideologisk program – hvor KOL rehabiliteringsforløbet fokuserer på deltagernes fysik og evne til at træne og læse kroppen, mens 'Lær at leve med kronisk sygdom' i højere grad har til formål at ændre deltagernes måde at tænke og planlægge på – er kravene for at leve op til kursets spilleregler ligeledes forskellige. Dagmar kan dele sine frustrationer med gruppen, fordi kursets fundament ikke er den positive tænkning, som på 'Lær at leve med kronisk sygdom' hvor det er vanskeligt for Ulla at lette sit hjerte uden at modsætte sig hele kursets fundament. De to kvinder udtrykker givetvis tanker og følelser, som alle deltagere kender, men kursernes spilleregler sætter forskellige rammer for, hvad der kan siges og udtrykkes i rummene. Der skabes dog på begge hold forskellige positioner af deltagere ud fra deres evne til at forstå og anvende kursets potentialer, som Henrik der nærmest sprænger rammerne for den gode patient, sandhedsrepræsentanter som Dagmar og Erik der følger og kan definere, hvad der kan tales om, og de, som Ulla, der ikke forstår kursets vilkår og dermed ender som ekskluderede. Mens Henrik, Erik og Dagmar taler og agerer inden for en accepteret ramme, står Ulla uden for som en "non-using user" (Nielsen 2010), der, trods sin aktive deltagelse i kurset, ikke formår at følge tankegangen og anvende potentialet i de forskellige øvelser. Det moralske laboratorium har altså grænser for, hvad der kan tales om, og hvordan man taler om dette. Vi foretager eksperimenter i det mulige, og vi støder på grænserne herfor.

Eksperimenter og moralsk erfaring

Jeg har i dette kapitel illustreret, hvordan patientuddannelse kan forstås som et moralsk rum eller et moralsk laboratorium, hvor erfaringer deles, forhandles og skabes. Moraliteten manifesterer sig og artikuleres i diskussioner mellem deltagerne, og det er tydeligt, hvordan spørgsmål om ansvar, hverdag, familie og det gode liv er præsente under disse samtaler. Som jeg nævnte tidligere, beskriver Mattingly (2010) moralske laboratorier som et rum, der danner udgangspunkt for erfaringer og eksperimenter i det mulige. Hvad kan accepteres som det gode, og hvem kan siges at repræsentere dette bedst muligt? Ud fra tanken om, at erfaring skabes gennem eksperimenter i det mulige, og Zigons tanke om udviklingen af moralske dispositioner i situationer af udfordring af ens moralske habitus og umiddelbare overbevisning, kan patientuddannelse forstås som et rum for udvikling af ikke blot moralske diskussioner, men også af moralsk erfaring. I øjeblikke af betydningsfulde dialoger og intensivering af stemningen, har vi noget på spil, og vi vurderer og tager stilling til hinandens holdninger og tilgange til hverdagen og det gode liv. Det er i disse øjeblikke, hvor fornemmelser konkretiseres, og der stilles spørgsmålstegn ved nogle af de opfattelser, vi tager for givet, at vi udvikler nye moralske erfaringer. Zigon beskriver som bekendt det moralske breakdown som en refleksiv proces, hvor moralske dilemmaer bevidstgøres, og det er denne tanke om moralsk forhandling og refleksion, jeg har ønsket at illustrere ved mine empiriuddrag i dette kapitel.

Jeg beskrev i kapitel 4, hvordan vi på KOL rehabiliteringsforløbet træner vores kroppe, og hvordan dette kan forstås som en moralsk læring i at forstå og fornemme kroppen på bestemte måder. Jeg vil gerne her til slut i kapitlet vende tilbage til denne træning og stille spørgsmålet, om der ved træningen af kroppen også kan være tale om et moralsk breakdown? Den moralske tillæring under træning foregår ofte ureflekteret og uartikuleret, mens eksemplerne i dette kapitel illustrerer den eksplicitte, refleksive forhandling og artikulation af moralske problemstillinger. Men som moralsk rum ser jeg potentialet for udviklingen af begge former for moralsk erfaring på patientuddannelserne. At undersøge fysisk træning som et moralsk breakdown stiller således spørgsmål ved betydningen af det bevidste, refleksive element i skabelsen af erfaringer og ved kroppens rolle i denne henseende. Antropologen Saba Mahmoods (2005) interessante argument om kropslige praksisser drejer sig netop om spørgsmålet om det bevidste og det ubevidste i udviklingen af moralsk erfaring og moralsk praksis. Hendes analyse af muslimske kvinders inkorporering af bøn beskriver kvindernes overvejelser omkring bevidste, rituelle handlinger

skabelse af ubevidste, embodied dyder. ”Consistent with the Aristotelian conception of habitus, conscious training in the habituation of virtues itself was undertaken, paradoxically, with the goal of making consciousness redundant to the practice of these virtues” (ibid:139), skriver Mahmood. Her skaber bevidste handlinger nye, embodied moralske dispositioner og udvikling af habitus gennem gentagelse af handlinger.

Som jeg skrev i kapitel 4, skaber vores gå-træning op og ned af hospitalsgangene på KOL patientuddannelsen ligeledes nye kropslige teknikker gennem gentagelse med det moralske sigte at skabe en større kropsbevidsthed og en sundere krop. Mahmood sætter fokus på den kropslige dimension af erfaringsdannelse, som også jeg har argumenteret for i dette speciale, men pointerer i yderligere grad end jeg handlingernes intentionelle retning. Om end vi på patientuddannelserne er bevidste om motions gavnlige effekter, har jeg nærmere iagttaget, hvordan de rutineprægede øvelser opfattes som kedelige og ubetydelige af deltagerne. Først når musklerne er ømme, og vi bliver bedt om at mærke efter i kroppen, retter vi bevidstheden mod kroppen og bliver opmærksomme på træningens effekt. Træningens og sygdommens påmindelse om kroppens tilstedeværelse i Vickys angstfyldte konfrontation med sin krop er et eksempel på, hvordan den kropslige transformation skaber bevidsthed og refleksion. Den fysiske træning er katalysator for tanker om, hvem vi er, og hvordan vi ønsker at leve, og mit argument peger således på, at også den ureflekterede træning og styrkede kropsbevidsthed kan forstås som skabende bevidst moralsk erfaring. Det interessante i denne sammenhæng er imidlertid, nærmere end rækkefølgen af det bevidste og det ubevidste, betydningen af kropslige praksisser i udviklingen af moralsk erfaring. Det bevidste og ubevidste, det reflekterede og kropslige, hænger sammen, når vi på patientuddannelsen eksperimenter med kroppens potentialer. Der sker en moralsk erfaringsdannelse inden for et bestemt rum og bestemte øjeblikke, der potentielt kan forandre måder at bevæge sig og mærke sin krop på, men som ofte vil forblive uartikuleret. De kropslige transformationer er, ligesom diskussionerne på holdene, eksperimenter i det mulige og udgangspunkt for moralsk erfaring, og det er interessant at se, hvordan fysisk træning og ændringer af kroppens bevægelser skaber en ny kropsbevidsthed. Jeg mener således, at det moralske breakdown også kan anvendes i en analyse af mere embodied former for moralsk erfaring og ikke blot som et analytisk greb til undersøgelse af artikulerede og bevidste moralske refleksioner.

Jeg afslutter dette kapitel med en tilbagevending til den fysiske træning efter en længere udfoldelse af den artikulerede, reflekterende og forhandlende moralitet på patientuddannelserne. På kurset 'Lær at leve med kronisk sygdom' undervises vi ligeledes i træning – men her træner vi tankemønstre og den enkeltes tro på sig selv ud fra en ambition om at blive gode selvhjælpere. I næste kapitel vil jeg se på denne træning af tanker, og på hvordan det moralske ansvar ikke blot placeres hos den enkelte i form af krav til at handle i overensstemmelse med visse normer, men også hvordan den enkeltes evne til mentalt at tænke sig ud af sine smerter forbindes med et moralsk ansvar.

KAPITEL 6

Træning af tanker og uddannelse af selvhjælpere

Mestringsteknikker og tankens kraft

”Vi kan bruge den kognitive teknik til at vende negative tanker til positive” læser den ene underviser op fra sit papir. Den anden underviser afløser oplæsningen: ”Negative tanker kan påvirke vores handlinger... Jeg vil give nogle eksempler: *Jeg ved, at jeg ikke kan...* kan vendes til *jeg vil forsøge at...* Hvad tænker I, når I hører de to udsagn?”, spørger hun. ”Der er en verden til forskel. Hjemme hos os siger vi altid *vi tror, vi kan – vi ved, vi kan*”, siger Anette. Jørgen nikker, og fortæller, at det er det samme, som hvis man skal over et bjerg, hvor man, inden man bestiger det, siger: *Jeg tror, jeg kan*, og når man er på toppen siger: *Jeg vidste, jeg kunne*”. Jørgen nikker alvorligt. Susanne nikker også og anbefaler en bog, hun engang har læst, der hedder *Jeg kan*.

Den ene underviser har klistret to nye flipover ark op. Overskriften på det ene ark er *værktøjskasse til selvhjælp*. ”Nu skal vi snakke noget om kognitive mestringsteknikker – eller tankens kraft. Vi ved alle, at tanker og sind hænger sammen. Derfor kan man også lære at tænke anderledes og på den måde ændre sine symptomer”, starter underviseren. ”Det kan være effektivt at bruge tankerne til at styre kroppen”, læser hun op fra sit papir, og vender sig mod os: ”Nu skal vi prøve at lave en afledningsmanøvre. Vi skal lave en øvelse, hvor vi ser på, hvordan tankerne kan styre én”. Hun beder os om at lukke øjnene og fokusere på vores smerte, og hvis vi ikke oplever smerte lige nu, at nive os i armen og fokusere derpå. Jeg lukker øjnene og fokuserer på min hovedpine. Vi når kun lige at lukke øjnene, før underviseren beder os om at åbne dem igen. ”Hvor ondt gjorde det på en skala fra 1-10?” spørger hun os med et nysgerrigt smil. Der bliver ikke sagt noget. Underviseren beder os om at lave øvelsen igen, men denne gang forsøge ikke at tænke på smerten, men i stedet på noget rart. Vi lukker øjnene. Denne gang virker det til, at vi får længere tid med lukkede øjne. ”Hvor ondt gjorde det på en skala fra 1-10 denne gang?”, spørger hun. Stadig ingen forsøger at sætte tal på deres smerte. Underviseren spørger, om vi følte det som lige lang tid, vi fik til øvelsen. Flere ryster på hovedet. Vi fik 10 sekunder hver gang, fortæller hun os. Der er ikke rigtig nogen yderligere respons på øvelsen, og underviseren fortsætter: ”Så kan man se, at det kan være godt at tænke på noget andet end smerterne.”

På kurset 'Lær at leve med kronisk sygdom', som dette feltnoteuddrag er fra, blev vi af flere omgange undervist i, hvordan vi kan påvirke vores tankemønstre for således at ændre vores handlinger og oplevelse af symptomer. Vi blev bedt om at bide i imaginære citroner for at mærke tankens kraft kalde mundvandet frem, vi lavede øvelser i at vende negative tanker til positive tanker, og vi afprøvede mestringsteknikker som ovenstående, hvor vi aktivt forsøgte at vende tankerne væk fra smerten. Underviserne fortæller i eksemplet, hvordan vi kan "bruge tankerne til at styre kroppen" gennem bestemte øvelser, der fungerer som en "værktøjskasse til selvhjælp". Øvelserne var ofte korte og fungerede mere som introducerende end afprøvende. Som en deltager fortæller mig i et interview: "Jamen nu som, når vi lavede sådan en meditation der. Det går jo super hurtigt jo. Og det er slet ikke noget med, hvad når vi ligesom at opleve, altså den del er jo slet ikke med. Så hvis ikke man har prøvet det før, så bliver det jo let til, at man ikke tager det op igen". Stilheden efter øvelserne bevidner desuden om en vis vanskelighed ved i situationen at vurdere forskellen i smerteoplevelse. Det er dog ikke effekten af øvelserne, jeg skal vurdere her, men snarere fokuseringen på den enkeltes mulighed for at regulere og kontrollere sine smerter og symptomer. Forståelsen af, at tanker, sind og oplevelser af symptomer hænger sammen, er ikke kontroversiel (Helman 1985), men det er interessant at se, hvordan individet opfattes som afgørende i styringen af oplevede symptomer. Vi kan selv tænke os væk fra smerterne, og vi bør kunne fornemme en mærkbar ændring, der kan vurderes på en skala fra 1 til 10. På samme måde som handleplanerne er et redskab til at facilitere og støtte vaneændringer i hverdagen, kan tankeøvelserne efter sigende påvirke tankemønstre. Dette kapitel handler således om, hvordan grundlæggende ambitioner i patientuddannelse om at styrke individets handlekraft kan forstås ud fra tanker om selvudvikling og selvindsigt inspireret af psykologiens fokusering på individet og selvet.

Kurset 'Lær at leve med kronisk sygdom' er inspireret af psykologen Albert Bandura og hans teori om styrkelse af individets "self-efficacy" (Komiteen for Sundhedsoplysning 2011). "Perceived self-efficacy refers to beliefs in one's capabilities to organize and execute the courses of action required to manage prospective situations. Efficacy beliefs influence how people think, feel, motivate themselves, and act" (Bandura 1995:2), skriver Bandura. Self-efficacy handler følgelig om individets tiltro til sin egen evne til at handle og håndtere situationer og skaber derfor også udgangspunktet for den enkeltes motivation til at handle. Ifølge Bandura kan denne self-efficacy udvikles gennem fire processer: Følelsen af at overkomme noget, at se andre

overkomme noget, at andre tror på ens handlekompetence og overtaler én til at overkomme noget og endelig gennem generel styrkelse af individets fysiske og emotionelle situation (ibid:3f). På patientuddannelsen, jeg fulgte, er øvelserne i at kontrollere oplevelsen af symptomer samt dialogen omkring deltagernes handleplaner alle praksisser i at styrke individets handlekraft og tiltro til denne. Vi får fortalt af underviserne, at øvelserne kan ændre vores hverdag, og at vi selv, med disse redskaber i hånden, har evnen til at påvirke såvel vores motivation til forandring som vores konkrete smerter. Vi lytter til hinandens erfaringer med at overholde vores handleplaner og overkomme problematikker i hverdagen og bekræfter dermed hverandre i, at forandringen er mulig. Med en ambition om at opleve egen og andre i samme situations succes med at planlægge og udføre handleplaner lægger undervisningen i 'Lær at leve med kronisk sygdom' sig netop op ad Banduras tanker om udviklingen af self-efficacy som udgangspunkt for forandring. *Jeg kan* er mantraet for øvelserne, og det narrativ deltagernes beretninger fortælles ind i. En af Underviserne fortæller en dag, at hun ønsker at træne og gå nogle ture, "så jeg kan være i bevægelse. Ellers så dør min krop. Jeg skal hænge i med min daglige træning, og jeg tror på, at jeg kan det". Flere af deltagerne fortsætter i samme sprogbrug: "Det er vigtigt at tro på, at jeg kan have et godt liv. Det her og træning [KOL kursus] var ikke blevet til noget, hvis jeg ikke selv havde gjort noget". Som skrevet var det imidlertid ind imellem vanskeligt i situationen at konkretisere tankerne bag *jeg kan* imperativet i reelle øvelser, som ovenstående feltnoteuddrag er et eksempel på. Ikke desto mindre var tanken baggrunden for de fleste øvelser på kurset og samtidig også en del af deltagernes måde at tale på i udvekslingen af erfaringer.

Centreret omkring individets kontrol er Banduras self-efficacy-teori indhyllet i en vestlig forestilling om individets agens og "possessive individualism" (Nielsen 2010:81), hvor individets agens sidestilles med autonomi. Ser man på den øvrige litteratur omkring patientuddannelse, er ikke kun self-efficacy-begrebet anvendt, men der nævnes også andre "self" begreber som "self-management", "self-regulation", "self-care" og "self-monitoring", der alle handler om empowerment og refererer til en styrkelse af individets handlekraft (Steno Center for Sundhedsfremme 2010). Der ligger følgelig nogle bestemte opfattelser af, hvad en patient er, der ikke længere handler om at opfylde en passiv Parsonske sygerolle (Parson 1951), hvor patienten følger lægens forskrifter, men nu skal patienten guides til selv at træffe egne beslutninger og handle derudfra. Sygeplejersken fra KOL rehabiliteringsforløbet forklarer mig under et interview, hvordan hendes opgave i undervisningen af deltagerne blandt andet består i "at gøre

dem så ansvarlige som muligt for deres egen sygdom, altså guide dem hen til selv at tage beslutningerne i forhold til deres egen sygdom”. I litteraturen om patientuddannelse er der desuden skrevet flere interessante artikler (Nielsen 2010; Mattingly et al. 2011; Meinert et al. 2009), der påpeger, hvordan denne form for sundhedsfremme både skaber og stiller krav til individet som ”ekspert-patient”, der selv kan håndtere sin sygdom og manøvrere rundt i sundhedssystemet. Fokus er således flyttet til patienten som den aktive og ansvarlige¹², ligesom arbejdet med sundhed og livsstil er flyttet fra hospitalet ind i individets hjem og hverdagsliv. Hvad jeg har observeret under mit feltarbejde, er imidlertid ligeledes en yderligere fokusering på individet, der ikke blot handler om en ændring af patientrollen fra passiv til aktiv, men som i endnu større udstrækning forstår patienten som havende direkte indflydelse på forandringer, forbedringer og oplevelsen af sygdommen. *Tilgangen* til sygdommen og ikke blot *håndteringen* eller *behandlingen* af sygdommen er essentiel. Denne opfattelse af patienten beror, vil jeg mene, på en bestemt måde at tænke om individet på som selvstyrende og selvskabende.

Opfindelsen af selvet

Filosoffen Charles Taylor undersøger i *Sources of the Self* (1989), en idehistorisk gennemgang af opfattelser af hvad det vil sige at være menneske, person og selv, hvordan den moderne, vestlige identitet er formet. Ifølge Taylor kræver dette en forståelse af udviklingen af menneskets opfattelse af det gode, idet ”selfhood and the good, or in another way selfhood and morality, turn out to be inextricably intertwined themes” (ibid:3). Han undersøger, hvordan det selvrefleksive subjekt har udviklet sig, og hvordan mentale, moralske processer og vurderinger er forbundet hermed. Ifølge Taylor har mennesket har udviklet en ”inwardness”, en indadvendthed i sin måde at begribe verden og os selv på, og vi opfatter i større omfang individet som udgangspunktet for erkendelse (ibid:111). Jeg vil meget kort opridse de vigtigste idehistoriske linjer, som Taylor beskriver, for at illustrere, hvordan tanker om selvet, moralsk erkendelse og moralske handlinger har udviklet sig gennem historien og dannet fundamentet for vores måde at tænke om selvet i vesten i dag.

¹²Historisk set er der sket et generelt fokusskifte: I takt med at synet på sygdom har ændret sig fra at opfatte sygdom som en fremmed agent i form af bakterier eller vira, til at betragte sygdom som et produkt af individets livsstil, er individet sat i fokus og gjort stadig mere ansvarlig for sygdommen (Risør 2005:6).

To gennemgående tendenser præger den idéhistoriske udvikling, når man læser Taylors udlægning deraf. Mennesket udvikler en øget rationalitet samt en øget refleksivitet og indadvendthed. Mens Platon taler om vejen til det gode liv gennem den enkeltes rationelle indordning sig i en kosmisk orden uden for mennesket (ibid:115), frigør Descartes mennesket fra kosmos og placerer de moralske ressourcer i mennesket som en internaliseret kraft, der giver den enkelte evner til og således også ansvar for at leve op til det gode (ibid:143). Fordi det rationelle menneske opfatter det som ophøjet at søge det gode liv, foretrækker det fornuftige menneske netop dette. Det giver rationelt mening at stræbe efter det gode, hvorfor det moralske menneske er et rationelt menneske. Tænkere som Augustin og Montaigne sætter yderligere fokus på menneskets egne ressourcer og vender samtidig i større grad tankerne indad i opfattelsen det gode som eksisterende i mennesket selv. Ambitionen er ikke, som hos tidligere tænkere, at undersøge og erfare tingenes orden, men det er den enkeltes selvansvar og selvudfoldelse, der er målet. Taylor kalder denne, menneskets øgede grad af opmærksomhed mod sin egen indflydelse på erfaringen, en radikal refleksivitet (ibid:131), hvor mennesket gør sine erfaringer til genstand for refleksion for derved at skabe et nærvær af sig selv og en højere grad af indadvendthed. Det handler ikke blot om at tage sig af sig selv og fokusere på sine handlinger, men snarere om at rette opmærksomheden mod sin opmærksomhed og erfaringer. Det vestlige menneskets forestillinger om handlekraft, selvindsigt og agens er, ud fra Taylors optik, knyttet til denne udviklede selvforståelse, der handler om såvel ansvar som moral i den enkeltes stræben mod det gode. Med udviklingen følger en øget selvbevidsthed og en rettedhed mod egne tanker, og dermed ligeledes en øget forpligtelse til at stræbe efter det gode. Det er gennem villighed og viljestyrke, at det gode liv findes for det moderne menneske.

En vigtig pointe, mener jeg, er denne, at individualisme, ansvar og selvledelse kan knyttes til en neoliberalistisk tankegang og individets moralske ansvar for at leve det gode liv, men at udviklingen af selvopfattelser, og den af Taylor beskrevne indadvendthed, også er en vigtig brik i forståelsen af sammenhængen mellem selv, moral og refleksivitet og ansvar. Sammenhængen mellem moralitet og rationalitet er ofte diskuteret af indflydelsesrige filosoffer som Aristoteles og Kant i en argumentation om menneskets a priori rationelle motivation for at handle moralsk (Zigon 2008:23ff). Men også inden for den moderne forståelse af individet i relation til sundhedsadfærd peges på opfattelsen af sammenhæng mellem individets moralske dispositioner og rationelle motivationer. Ifølge sociologen Deborah Lupton er formålet med

sundhedsfremmende initiativer “allowing individuals to uncover their true state of health, to reveal their moral standing and indeed shape their true selves by strategies of bodily management” (Lupton 1995:138). Der ligger i denne forståelse af sundhedsfremme en tanke om, at individet, hvis blot det informeres tilstrækkeligt om risici og sunde vaner, påtager sig denne tankegang og handler derefter. Man har således en forestilling om et rationelt menneske, som ser det fornuftige i at følge de retningslinjer og normer, der på pågældende tidspunkt betragtes som værende sande og rationelle. Rationaliteten og moralitetens forbundethed er ét aspekt af den moderne, vestlige forestilling om selvet, men det er indadvendtheden og selvrefleksiviteten i forbindelse med individets moralske ansvar, jeg interesserer mig for i dette kapitel. I relation til mit feltarbejde så jeg netop, hvordan denne indadvendthed, undersøgelsen af egne refleksioner i hverdagen, er i fokus, og hvordan gennemgangen af vores handleplaner og rutiner i hverdagen er en vendt sig mod den enkelte og dennes moralske ansvar over for sig selv. Når vi på patientuddannelsen laver øvelser, hvor vi lukker øjnene og kontrollerer vores tanker i retning væk fra smerten, forstår jeg dette som en måde at skabe øget selvbevidsthed på og en øget forpligtelse til at stræbe mod det gode. Vi skal se ind i os selv og lægge mærke til vores tanker, idet vi, med Taylors ord, gennem en radikal refleksivitet, må erfare, at vi selv er udgangspunktet for vores erkendelse.

”Så er du jo en god selvhjælper”: Selvet og forandringens imperativ

Vi sidder igen og skal starte kursusgangen på ’Lær at leve med kronisk sygdom’ med at gennemgå vores handleplaner fra sidste uge.

”Hvem kunne tænke sig at lægge ud?”, spørger den ene underviser. ”Det kan jeg godt”, siger Karen, der fortæller lidt undskyldende, at: ”Jeg følger jo bare min plan” [Karen har fået en hjerneskade og følger et skema hver dag, som er udarbejdet af hendes ergoterapeut]. Måske afledt af underviseren tidligere snak om at sige nej til mad, der ikke er godt for hende, fortæller Karen nu, at: ”Hvis jeg er nede i kælderen, så bliver det sødt, når det burde være grønsager”. Karen ser ned i bordet. ”Men er du blevet bedre til at sige nej til det søde?” spørger underviseren. Jeg tænker, at hun gerne vil have alt til at være en del af en forandringsproces, men jeg tror ikke Karen er med på dette – hun ser måske nærmere forummet som et sted, hvor man spejler sig i hinanden og deler ud af sine erfaringer. I hvert fald svarer Karen, uden at tage fat i underviserens opfordring, at det er hun ikke blevet bedre

til, og gentager, at det er, når hun har det dårligt, at det er sværest. ”Spørgsmålet er, hvad der godt for dig selv”, siger underviseren, og fortæller til os, at for hende er det vigtigt, at ”handleplanerne er mere end det, man gør i forvejen”. Den anden underviser kigger ned på Karen. ”Du har jo nok gjort noget – så er du jo en god selvhjælper, som det hedder i det her univers”. Karen nikker.

Forandring og særligt villighed til forandring var et centralt tema i mange af undervisernes oplæg og øvelserne på kurset, og underviserne betegnede, under et interview, ligeledes forandring som det vigtigste element i uddannelsen. Hvor KOL rehabiliteringskurset, gennem uddannelse i praktiske teknikker og træning, lægger vægt på at kompensere for de funktionsnedsættelser og vanskeligheder sygdommen har bragt, fokuserer ’Lær at leve med kronisk sygdom’ nærmere på en forandringsproces, hvor den enkeltes deltagers motivation og villighed til forandring er udgangspunktet for øvelserne. På KOL kurset undervises deltagerne i fysisk træning og konkrete teknikker som eksempelvis at anvende mindre håndklæder til at tørre sig med efter bad for at undgå åndenød ved håndtering af store, tunge håndklæder. På kurset ’Lær at leve med kronisk sygdom’ fokuserer underviserne også på hverdagens problematikker, men øvelserne centrerer ofte omkring vejen til forandring snarere end forandringen selv. Begge kurser fokuserer således på forandring, men på to forskellige niveauer. Handleplanerne og opfyldelsen af disse med egne vurderinger fra 1 til 10 af evnen til at overholde planerne er en øvelse i at lære at foretage forandringer, hvorfor det blev vigtigere at overholde sin handleplan end hvilket mål man valgte at sætte sig. Eftersom målene i handleplanerne vurderes ud fra deltagerens skøn af sandsynligheden for udførelsen af disse, hvor en høj score på sandsynligheden blev opfattet som vigtigere end (over-) ambitiøse mål, blev målene efterhånden nemmere at nå i løbet af kurset. Flere gange guidede underviserne os til at sætte ambitionerne for vores mål ned for netop at skabe større sandsynlighed for at kunne udføre disse. For mange deltagere startede målene således ud med eksempelvis at indføre gåture eller meditation i hverdagen, men udviklede sig under forløbet til mere lavpraktiske gøremål som at gøre rent i køkkenskufferne eller ordne regnskaber.

Ud fra en tankegang om at øge deltagernes self-efficacy, kan handleplanerne, som tidligere beskrevet, forstås som en øvelse i oplevelsen af succes ved opnåelsen af et mål, men samtidig kan øvelsen forhindre en reel overvejelse omkring, hvilke forandringer der ønskes, hvis målet med øvelsen falder i baggrunden. Som feltnoteuddraget, jeg har gengivet øverst i dette afsnit,

illustrerer, søger underviserne netop forandringsprocessen, hvilket i visse situationer vanskeliggør en diskussion af, hvorfor forandringerne ønskes, eller hvilke forhindringer der ligger i vejen for at nå dertil. Karen har svært ved at holde sig fra de søde sager og har i den beskrevne uge brug for at tale om dette. Hun har ikke foretaget nogen forandring og bruger mange kræfter på at opretholde en stabil hverdag uden for mange ændringer. I situationen når vi ikke ind til at snakke om de ting, der optager Karen, og hvordan hun skal gribe sine problematikker an. For er hun ”blevet bedre til at sige nej til det søde?”, spørger den ene underviser, mens den anden underviser påpeger, at hun ”har jo nok gjort noget” og derfor er ”en god selvhjælper”. Undervisernes fokusering på forandringen og vejen til forandring bliver styrende for måden at tale om handleplanerne på holdet, og ligesom både imperativet om den positive tænkning, som jeg beskrev i kapitel 5, og mantraet *jeg kan*, er forandringstanken en central værdi i rummet.

Forestillingen om og denne stræben efter forandring som udgangspunkt for at være en god selvhjælper kan tænkes ind i et bredere perspektiv, der handler om selvudvikling mere generelt tanker om individets forandringspotentiale. Vi bevæger os med tankeeksperimenter og mestringsøvelser ud over oplæring i håndtering af hverdagens problematikker med korrekt anvendelse af medicin og vaneændringer for kost og motion og ind i et område, der adresserer spørgsmål om den enkeltes forandringspotentiale. Det forventes, og ligger nærmest implicit i forståelsen af patientuddannelser og specielt kurset ’Lær at leve med kronisk sygdom’, at den enkelte deltager kan og bør udvikle sig selv og udnytte sit forandringspotentiale. Når underviserne under gennemgangen af sidste uges handleplaner påpeger for hver deltager, hvilke forandringer vi har foretaget, og hvordan vi, trods mere eller mindre succesfulde udførelser af vores handleplaner, alligevel har formået at skabe forandringer, skabes et bestemt sprog og en fortælling med forandringsprocessen som det centrale. Det handler om at skue indad og gøre, hvad der er godt for én selv. ”Spørgsmålet er, hvad der godt for dig selv”, som en af underviserne siger til Karen, da hun fortæller, at hun ind imellem spiser for mange søde sager.

Nikolas Rose beskriver i *Inventing Our Selves* (1998), hvordan psykologiens terminologi finder indpas i vores sprog og måde at tænke på. Nye former for terapiformer opstår og påstår alle det samme: ”You can change, you can achieve self-mastery, you can control your own destiny, you can truly be autonomous” (ibid:158). Forestillingen om et handlekraftigt selv er, som også

Taylor skriver, udviklet gennem historien og videreudviklet i psykologien, der tilbyder bestemte narrativer og ordforråd. Fælles for disse nye måder at tænke og handle på er, ifølge Rose, netop forestillingen om selvet og værdierne som autonomi, individualitet og selvopfyldelse. På patientuddannelserne er disse værdier ligeledes i fokus, og psykologiens sprog adopteres i undervisernes omtale af os som selvhjælpere og i kursets mentale øvelser og tankeeksperimenter. Rose beskriver blandt andet, hvordan “self-help today, entails an alliance between professionals claiming to provide an objective, rational answer to the question of how one should conduct life to ensure normality, contentment, and success, and individuals seeking to shape a ‘life-style’, not in order to conform to social conventions but in the hope of personal happiness and an ‘improved quality of life’”(ibid:156-157). Og netop forøget livskvalitet er som bekendt målet med patientuddannelser. Vi skal gennem tillært handlekraft og mestrings teknikker skabe forandringer i hverdagen, så vi kan opnå større tilfredsstillelse og højere livskvalitet. Vores hverdagspraksisser skal ”organiseres i overensstemmelse med en terapeutisk logik og det selvrealiserende, autonome selvs etik”, skriver psykologen Svend Brinkmann (2005) i sin karakteristik af generelle samfundstendenser og påpeger således ligeledes tendenser, jeg har set i mit feltarbejde og i patientuddannelsernes tilgang til skabelsen af det gode liv. Ydermere angiver Brinkmann, der også lader sig inspirere af Rose, hvordan læring og udvikling knyttes sammen i en forståelse af, at det ikke blot er målet med læringen, der er vigtig, men at processen, læringen i sig selv, er kommet i fokus. Uddannelse handler ikke udelukkende om overbringelse af viden, men også om stimulering af den lærendes udfoldelse (ibid:57). En parallel til idéen om undervisning i og anvendelse af handleplaner er nærliggende, hvor selvmestring og handlekraft er de grundlæggende idealer.

Med udgangspunkt i både Rose og Brinkmanns tanker om psykologiseringen af måden at tænke om mennesket på og Taylors redegørelse for sammenhængen mellem udviklingen af selvopfattelse og moralitet ser jeg nogle interessante perspektiver til forståelsen af nogle af mekanismerne bag udformningen af patientuddannelser. Implicit i patientuddannelserne, jeg har fulgt, ligger en fundamental forestilling om, at forandring i sig selv er det gode, og der skabes på sin vis en lige linje mellem forandring og udvikling. Vi skal udvikle os for at skabe forandringer. Vi skal tænke anderledes om os selv som et led i en forandringsproces af hverdagsaktiviteter og smerteoplevelse. Moraliteten eksisterer i en normativ forventning om, at vi i løbet af kurset udvikler os og handler i overensstemmelse med bestemte værdier om handlekraft og selvmestring, men det gøres samtidig også til et spørgsmål om at være det gode selv. At være

den gode selvhjælper og at have den rette selvopfattelse. Forandring som moralsk projekt kræver en stillingtagen til og en indsigt i sine handlinger og tanker i en erkendelse af, at vi selv ønsker og har en forpligtelse til denne forandring.

KAPITEL 7

Et moralsk projekt kradser i overfladen: Svagheder og potentialer i patientuddannelse

Et ambitiøst projekt

Forhåbningen om at skabe forandring gennem udvikling af den enkeltes handle- og tankemønstre er et ambitiøst projekt for patientuddannelse. Tanken om selvudvikling og forandring af hverdagsrutiner i vejen til et bedre liv, står patientuddannelse dog ikke alene med, og tendensen ses, udover i patientuddannelser, også i et hav af kurser udbudt til både virksomheder og privatpersoner i Danmark i disse år. Ideerne bag flere af disse selvmestringskurser baserer sig ofte på skabelsen af en personlig udviklingsproces, hvor tankemønstre inkorporeres og selv udvikles eller genfindes (Brinkmann 2005:110). Som jeg skrev i kapitel 4, kan teknikker indlæres som en kropslig bevidsthed, og på samme måde kan tankemæssige teknikker være mulige at tillære ved øvelse. På 'Lær at leve med kronisk sygdom' blev vi introduceret til mestringsteknikker, der har til formål at ændre tankemønstre og således også ændre erfaringen og oplevelsen af eksempelvis smerte. Men som det også fremgår af mine feltnoteuddrag, fik vi ikke for alvor mulighed for at undersøge eller få fornemmelse for teknikernes potentialer eller effekter ved blot en enkelt afprøvning deraf. Øvelserne fungerede ofte abrupte og usammenhængende, og vi bevægede os på et niveau af både samtaler og øvelser, hvor vi ikke følte tryghed ved øvelserne, eller ikke rigtig kom ind under huden på de reelle problematikker øvelserne skulle afhjælpe. Som Ulla fortæller mig under et interview, hvor vi taler om, hvad hun syntes om kurset:

"Jamen jeg ved ikke, om man egentlig kom ind på det allersværeste dernede. Det synes jeg jo ikke, vi gjorde. Det var mere øh løsninger på nogle ting. Sådan rigtig dybt inde i ens sjæl og med ens problemer, det oplevede jeg ikke, at der var. Men så var det jo også en stor tåreperserforening, hvis det var tilfældet, for alle er jo selvfølgelig fortvivlede over, hvad man er havnet i. Øh det her, det var jo nok øh hjælp til selvhjælp. At tackle det. Og jeg har ikke umiddelbart lært at tackle det, og det tror jeg, det vil tage lang tid for mig. For det har jeg jo set med de hjælperedskaber og det at overvinde nogle ting, det har jeg virkelig..."(ånder tungt og opgivende).

Ulla fortæller mig, at hun har været glad for at følge kurset. Hun oplever, at det er rart at møde andre mennesker, og at gruppen er god til at dele erfaringer med hinanden. Men som det også fremgår af forrige citat, er der nogle ting, som ikke deles på kurset. "Det allerværste" er ikke et velanset samtaletema, hvilket Ulla selv ræsonnerer sig frem til at være fornuftigt for ikke at skabe en "tåreperserforening". Vi kradser lidt i overfladen på nogle af de problematikker, som mange af deltagerne deler, og det er måske netop symptomatisk for begge de patientuddannelser, jeg har fulgt. Vi introduceres til nogle redskaber og teknikker, som skal forandre måder at handle og tænke på. Nogle teknikker lærer deltagerne at anvende, som gåtræningen op og ned ad gangene på Svendborg Sygehus. Andre bliver aldrig helt gjort til deltagernes egne, anvendelige redskaber og forbliver fremmede, utilnærmelige øvelser som eksemplet med de kognitive mestringsteknikker i kapitel 6. Ambitionen for patientuddannelse er at skabe større handlekompetence, selvmestring, self-efficacy og egenomsorg for at deltagerne derved med tiden kan lære at leve på mere fordelagtig vis med deres sygdom. Men det er sværere end som så at inkorporere de nye vaner og måder at tænke på. Ulla har "ikke umiddelbart lært at tackle det" og finder det svært at tænke positivt om sin situation og anvende de tankeøvelser, vi har lært at kende på kurset.

Måske kræver nogle af øvelserne på patientuddannelse mere tid for at kurserne kan leve op til ambitionerne om at skabe en bedre hverdag for deltagerne. Deltagerne skal både have noget specifik viden om sygdom, de skal lære at håndtere hverdagssituationer hensigtsmæssigt, og de skal lære at tænke anderledes, løsningsorienteret og mere positivt om sig selv og deres situation. Ud fra en tankegang om at kroppen lærer teknikker gennem øvelse og signifikante rutiner, kræver det vedholdenhed og ikke mindst tid at forandre både fysik og tankevirkingsomhed. "Vanens magt", siger et mundheld, og konkretiserer netop, hvordan vaner er træge og svære at ændre. Samtidig udspiller kurserne sig i en ramme af forskellige menneskers møde. Mennesker, der deler samme sygdomsbillede, men som på andre punkter står forskelligt i deres oplevelse af at have fået en kronisk sygdom og i deres øvrige sociale og faglige liv. De har forskellige motivationer for at handle, som de gør, og har forskellige forestillinger om, hvilke ændringer der giver mening at foretage. Men forskelligheden er heller ikke blot et spørgsmål om den enkeltes villighed og formåen til at flytte sig. Forskellige mennesker samlet om et specifikt undervisningsforløb med bestemte ambitioner for udfaldet af forløbet skaber dynamikker i rummet, hvor visse talemåder og bestemte måder at anskue og tale om problematikker på

dominerer, som jeg beskrev i kapitel 5. At skulle rumme denne forskellighed af holdninger og motivationer kræver høj grad af rummelighed og plads til differentiering af undervisningen rettet mod den enkelte.

Selvet og netværket

Jeg beskrev i kapitel 6, hvordan individet og selvets udviklingspotentiale er i fokus inden for en tendens af selvudvikling og selvrealisering. Den enkelte er i vid udstrækning i centrum for ambitionen om forandring, og ansvaret kan derfor ligeledes siges at være placeret hos den enkelte. På samme måde mener jeg at kunne identificere elementer af disse tendenser i patientuddannelse og kursernes øvelser i tankeeksperimenter og mestrings teknikker. Når jeg talte med både undervisere og deltagere på patientuddannelser efter kursets afslutning fortalte begge parter, hvordan forslagene til forandringer var vanskelige at tage med hjem i hverdagen. På KOL rehabiliteringskurset foretages der tests af alle deltagere tre måneder efter kursets afslutning, som desværre ofte viser, at eventuelle forbedringer, der er sket under forløbet, har udjævnet sig, og at de fleste deltageres fysiske tilstand er på samme niveau som inden kursets start. Hvordan kan det være, at disse patientuddannelser, med gode intentioner om at skabe forandring og forbedret livskvalitet hos deltagerne, ikke formår at skabe disse ønskede forandringer? Et af svarene ligger måske netop i tilgangen til og synet på individet.

Mennesker er sociale og befinder sig i netværk af familie, venner, kolleger og lignende. Antropologien beskæftiger sig med mennesket i dets sociale omgivelser, og det er derfor relevant, både med antropologiske briller og i et forsøg på at forstå hvorfor vi agerer, som vi gør, at undersøge det hele menneske som en del af et netværk. Et interessant blik herpå viser antropologen Marilyn Strathern i sin analyse fra Melanesien, hvor hun beskriver melaneserne som ”as dividually as individually conceived” (Strathern 1988:13). Det melanesiske folk opfatter, ifølge Strathern, sig selv som sammensat af forskellige dele skabt af deres sociale relationer og således ikke som adskilt fra samfundet eller familien. Mere generelt argumenterer Strathern (1996) for, hvordan mennesker ikke udelukkende bør betragtes som selvstændige enkeltindivider, men at personer altid indgår i sociale netværk. Som en hybrid eksisterer mennesker i samspil med mennesker og ting, og vi agerer inden for en kompleks virkelighed af relationer (ibid:526). Der skabes følgelig et endimensionelt billede af individet, hvis der alene

fokuseres på individet og ikke tages højde for dets sociale omgivelser. I mit eget feltarbejde bemærkede jeg, hvordan mine informanter ofte refererede til familiemedlemmer og sociale aktiviteter i diskussioner af hverdagslivet med sygdom og som motivation for at skabe et bedre liv. Helle er stoppet med at ryge på grund af dårlig samvittighed over for sine sønner. Erik vil gerne kunne gå op ad trapperne til sin datters lejlighed. Ulla synes det er flovt at gå udendørs med rollator. Svend er, til sin store ærgrelse, stoppet med at gå til folkedans, fordi hans krop ikke kan klare det længere. Og sådan relaterede mange fortællinger sig til det sociale liv, hvad enten det var familiemedlemmer, venner og fritidsaktiviteter eller bekendte i den lokale købmand. Måske er det mandens uhensigtsmæssige spisevaner, en optagethed af børnenes velbefindende eller en flovhed over for de andre til gymnastik, der bremser deltagerne på holdet i at foretage de nødvendige forandringer i hverdagen, og som i højere grad er afgørende for den enkeltes handlen. I hvert fald var disse temaer ofte omdrejningspunktet for mange af deltagernes fortællinger fra hverdagen. Vi er ikke kun individer, og ej heller kun patienter. Vi er, som Helles fortælling nedenstående beskriver, alle flere roller. For Helles vedkommende røg-elskende eksryger, katteejer og mor.

”Jeg elskede den cigaret over alt. Den var god, når jeg lige skulle trøste mig, den var god, når jeg skulle arbejde, så skulle jeg lige have en smøg ind imellem. Den var god. Den var bare god ved mig. Jeg elskede den cigaret. Jeg er stadigvæk, jeg er ikke blevet kunstig ryger – folk de får lov til at ryge i nærheden af mig. Jeg bestemte mig for, at jeg skulle ikke være sådan en sart en, der ikke kunne tåle, at der var nogen, der røg. Det skal så siges, at Jeppe [søn] er sur over, at Tanja [datter] ryger i nærheden af mig. Men samtidig med, hvis vi sidder og spiller et spil yatzy eller sådan noget, så skal det fandeme ikke være sådan, at hun skal gå ud. Hun sidder ikke og ryger vildt, men hun kan godt ryge sig en smøg, når jeg siger, at det må hun godt. Og så er vinduet eller døren åbent. Nu kan du se, mit vindue det står også åbnet, det er åbent om natten også, fordi at min kat går ud og ind, for ellers kommer han en 3-4-5 gange om natten og vækker mig og vil ud og ind. Og det gider jeg altså ikke. Så jeg ligger hellere med dynen lidt op til næsen og lader ham hoppe ud og ind.”

Trods Helles mange indlæggelser med lungebetændelser i relation til sin KOL sygdom, forbeholder hun sig stadig ret til at lade sin datter ryge i nærheden af sig og lade vinduet stå åbent til katten året rundt. En stigende indadvendthed og bevidstgørelse om selvets forandrings- og udviklingspotentiale kan givetvis skabe en positiv og produktiv forventning og oplevelse af,

at vi alle besidder et potentiale og handlekraft til at forme vores tilværelse. Men hverdagen er andet end sygdom og håndtering af denne, hvorfor det må være essentielt også at søge at inkludere disse øvrige vilkår med familie, katte, yatzy og andet i et forsøg på at behandle og skabe forandringer for den enkelte. Ingen mennesker eksisterer alene. Og det er ud fra denne betragtning, jeg mener, at patientuddannelse kan styrkes i en erkendelse af, at individet ikke står alene, men altid indgår som en del af et netværk. Begge patientuddannelser inkluderer hverdagslivet med baderutiner, huskereglér til at tage medicin og tips til at bevægelse i hverdagen. Pårørende er ligeledes velkomne på begge kurser, men alligevel forbliver den enkelte, patienten, og dennes mulighed for at handle i fokus. En større vægtning af den enkeltes sociale netværk, og hvilke muligheder og forhindringer for at skabe et bedre liv med sygdom der ligger i dette netværk, kunne være relevant i et forsøg på at betragte og inkludere det hele menneske i forandringsprocessen.

KAPITEL 8

Konklusion

Et speciale om moralitet

Ud fra min ambition om at undersøge rationalerne bag patientuddannelse er mit speciale blevet et studie af moralitet på flere niveauer og i forskellige former. Jeg har undersøgt, hvordan patientuddannelse er et forum og et rum, hvor deltagerne bliver uddannet i en skærpet opmærksomhed mod både kroppen og tankerne og opfordret til en stillingtagen til spørgsmål om, hvem de ønsker at være, og hvilket liv den enkelte ønsker at leve. Med udgangspunkt i interview med undervisere og deltagere på patientuddannelserne samt mine feltnoteuddrag, nedfældet i undervisningssituationerne, har jeg præsenteret forskellige perspektiver på, hvordan moralitet manifesterer sig i konkrete øvelser, dialoger og normative forventninger til handling og indstilling blandt såvel undervisere som deltagere. Zigons (2009) kategorisering af moralitet som eksisterende inden for forskellige sfærer af diskurser, institutioner og menneskers embodied dispositioner, har fungeret som min grundlæggende opfattelse af moralitetens mange facetter, og jeg har vist, hvordan deltagerne på patientuddannelserne drives af forskellige motivationer for at leve det gode liv ud fra såvel tillært viden om sundhed som egne forestillinger om vejen til det gode liv.

Den fysiske træning og uddannelse i forståelsen af sygdommens fysiologiske implikationer udgør hovedparten af undervisningen på KOL rehabiliteringsforløbet. Som et grænseland mellem en klinisk og en hjemlig kontekst, mellem tal og erfaring, har patientuddannelsen til formål at lære deltagerne at agere i et biomedicinsk felt som patient på et sygehus, men også at transformere denne medicinske viden til anvendelse i deltageres hverdagsliv, der ikke udfolder sig i regler, tabeller og målinger. Jeg har betragtet biomedicinens tal og skalaer som et nyt sprog, vi på patientuddannelsen lærer at tale for at kunne kommunikere med de sundhedsprofessionelle og forstå, hvordan kroppen vurderes inden for sundhedsvæsenet. Deltagerne skal lære at udtrykke kropslige fornemmelser gennem tal og lære at følge med i målinger og tal fra analyser af deres lunger. Tallene kan synes neutrale i deres eksakte og nøgterne beskrivelse af kroppen, men har jeg samtidig vist, hvordan tallene, udover at repræsentere medicinske værdier, udgør en normativ værdi, der udpeger udviklinger og refererer til forudgående handlinger som en moralsk

indikator. En stigning i tal er lig med en forbedret livsførelse, og tallene tegner på den måde et enkelt og numerisk billede af en kompleks virkelighed.

Den fysiske trænings gentagelse af øvelser og udfordring af deltagernes fysiske formåen har jeg undersøgt som en indlæring af ”significant routines” (Grøn 2004), der sætter sig som erfaring i kroppen og skaber nye måder at bevæge sig på. Mens vi dag efter dag, det ene minut efter det andet, vandrer op og ned af de lange hospitalsgange, holder fysioterapeuterne øje med os, korrekser vores gang, og stiller spørgsmål til vores åndedræt. Og langsomt ranker vi ryggen og går stærkere til. Der sker en ændret opfattelse af det fysisk mulige, når vi eksperimenterer med kroppens bevægelser, og vi får skabt en bevidsthed om kroppens reaktioner og sygdommens skader af kroppen. Ud fra en forståelse af, at en rettet opmærksomhed mod kroppen, både gennem fysisk træning og gennem en aflæsning af kroppens tilstand i tal, danner udgangspunkt for tanker om fortidens levevis og håb og forestillinger om et fremtidigt liv, har jeg præsenteret de første blandt flere perspektiver af patientuddannelse som moralsk rum. Ud over moraliteten eksisterer i form af en normativ forventning og intention i undervisningen om forbedret sundhed, ser jeg også, hvordan den ændrede kropsbevidsthed sætte tanker i gang om den rette levevis.

Læringen om kroppen gennem tal og bevægelse rummer en uartikuleret moralitet, og det italesættes ikke konkret, hvordan denne nye måde at forstå kroppen på vil føre til et bedre liv, men det ligger nærmere implicit i øvelserne. I diskussionerne mellem deltagerne og i øvelser centreret om den enkeltes konkrete forandringsproces i eksempelvis udarbejdelse af handleplaner, artikuleres og forhandles derimod tydeligere holdninger til de rette handlinger. Jeg har anskuet patientuddannelse som et vakuum af holdninger og forestillinger om det gode liv og en katalysator for refleksioner derom. Som en kondenseret udgave af generelle samfundsdebatter, og med hver deltagers egne forestillinger om den rette måde at leve på, har jeg beskrevet patientuddannelse som et moralsk rum eller et moralsk laboratorium (Mattingly 2010), inden for hvilket moralske breakdowns (Zigon 2009) opstår. Det moralske laboratorium danner rammerne for en eksperimentering med og afprøvning af, hvordan man bedst håndterer konkrete hverdagsproblematikker eller problemer med lavt selvværd og dårlig samvittighed, og diskussionerne skaber udgangspunkt for en moralsk erfaringsdannelse: Hvordan kan jeg være en god mor for mine børn? Eller: Sådan her vil jeg fortsætte mit samliv med min hustru. Samtidig har jeg iagttaget, at ikke alle forståelser af vejen til det gode liv anerkendes inden for det

moralske rum, som patientuddannelsen udgør, men at bestemte regler og narrativer sætter rammer for det mulige. Mens nogle deltagere følger og medvirker til at skabe rummets spilleregler, ekskluderes andre, der ikke formår at navigere inden for det moralske rums grænser.

Undervisningen på begge patientuddannelser fokuserer på individets potentiale til at skabe forandringer i sit eget liv. Eftersom patientuddannelse er baseret på en ambition om den enkeltes forandring og evne til at leve med sin sygdom, er dette ikke overraskende, men jeg har forsøgt at se nærmere på denne fokusering på individet og særligt på opfattelsen af tilgangen til forandring som essentiel i patientuddannelsen 'Lær at leve med kronisk sygdom'. Ud fra en forestilling om selvets forøgede "inwardness" (Taylor 1989) og en generel adoptering af psykologiens sprog og idéer om selvhjælp (Rose 1998), har jeg undersøgt denne fokusering på individet i relation til en stræben efter det gode. Når vi træner vores tanker og opmærksomhed under afledningsøvelser eller i gentagelsen af bestemte talemåder, er det baseret på en idé om mennesket som selvskabende, og om at erkendelsen i sig selv er vejen til forandring. Jeg har således argumenteret for, at der i denne tilgang til individet eksisterer en forestilling om en moralsk forpligtelse til refleksion og erkendelse af, at individet selv er udgangspunktet for sine erfaringer.

Mit ønske for specialet har dels været at undersøge fænomenet patientuddannelse, dels at vise empiriske eksempler på, hvordan moralitet materialiserer sig i praksis. I løbet af analyseprocessen er det imidlertid også blevet vigtigt for mig at påpege rummets højspændte stemning og normative diskussioner. Jeg kalder dette et moralsk laboratorium, men rummet tog også momentant karakter af en moralsk slagmark, hvor forestillinger om den rette vej til det gode liv ikke kun stod til forhandling, men hvor holdninger også blev nedskudt og afvist. Der jongleres med følelser, livsholdninger og eksistentielle temaer, og hvad der skulle være en vejledende og rådgivende hjælp, balancerer somme tider på grænsen til kritik. Jeg håber, at dette speciale kan være medvirkende til at synliggøre de potentielt socialt ekskluderende dynamikker og mekanismer, der kan opstå, når mennesker samles i et rum og sammen reflekterer over livet og hverdagen. Samtidig undrer det mig, at pårørende til den kronisk syge ikke i højere grad involveres i undervisningen. Underviserne på begge patientuddannelser fortæller mig, hvordan det er vigtigt at tage udgangspunkt i hverdagslivet. Pårørende er også på begge uddannelser velkomne, men stadig er det den enkelte, der er udgangspunktet for forandring. Jeg er bevidst om, at patientuddannelsesforløbet blot udgør en lille del af deltagernes liv, og at større

forandringer er vanskelige at implementere i hverdagen. Men måske kunne de ønskede forandringer med fordel i større udstrækning tænkes ind i den enkeltes sociale kontekst i en erkendelse af, at individet eksisterer som en del af et netværk og ikke blot er alene selvskabende.

Abstract

This thesis examines how morality is manifested in various ways in patient education. It analyses patient education as a moral space and answers the question: How are perceptions of the way to the good life negotiated in two Danish patient education programs? Data was collected during a four month anthropological fieldwork at two Danish patient education programs in autumn 2010: A COPD rehabilitation program at Svendborg Hospital and the Danish version of the American concept ‘Chronic Disease Self-Management Program’ at Middelfart Health Center. In order to address the problem of a growing proportion of people living with a chronic disease, patient education seeks to teach these people to cope with everyday problems and to live with their illness. The thesis focuses on the activities, thought experiments and normative expectations that arise in the classroom and in the dialogue between the participants and the instructors. In combining poststructuralist and phenomenological traditions, the thesis explores morality as both embodied, negotiated and discursively articulated. The perspectives from Foucauldian governmentality studies are used as an analytical basis for understanding the shift in patient education from a traditional focus on controlling the patients’ behaviour to a focus on controlling the patient’s thoughts and motivations. However, this analysis is supplemented with a focus on the dialogue between the participants and on their motivations for and struggles with striving for the good life.

Carlos Novas and Nikolas Rose’s (2000) concept of the somatic individual is used to unfold how biomedical numbers and figures affect the individual’s perception of the body. Situated in the borderland between a clinical and an everyday context, I argue that patient education teaches participants how to act in a biomedical field, but also that this medical knowledge is interpreted in the participants’ everyday lives. The biomedical numbers and scales are considered as a new language the participants are taught in order to communicate with the professionals and to understand how the body is assessed within the health care system. But beyond representing numeric value, I argue that the numbers also represent a normative value that identifies developments and prior actions. While Novas and Rose present a poststructuralist approach, the thesis also takes a more phenomenological approach to the education in awareness of the body. Marcel Mauss’ (1934) thoughts on bodily training are used alongside with Drew Leder’s (1990) ideas about the sudden attention on the body when illness occurs, and I use the two perspectives to analyse the physical training as a way to incorporate new bodily techniques. I argue that this

directed attention towards the body, both through physical training and through the use of numbers as a diagnostic measure, form a normative expectation of improved health and generates thinking about past lifestyles and hopes for a future life.

Some of these hopes for and notions of the good life are articulated and negotiated during the courses. I describe patient education as a moral space or a moral laboratory (Mattingly 2010) in which moral breakdowns (Zigon 2009) occur. The moral laboratory provides a framework for analysing how discussions about everyday problems and essential dilemmas create a basis for moral experiments and moral experience. The discussions reflect some general debates in society about the good life, but the participants are also driven by their own motivations and they look differently on how to handle life with an illness. Despite the laboratory's potential for experiments, not all notions of the way to the good life are acknowledged within the moral space, but certain rules and narratives set the framework for what is possible. While some participants follow and create the rules, others – who do not manage to navigate within the limits of the moral space – are excluded. Exercises in positive thinking, the making of action plans and discussions about responsibility are some of the situations when morality is at stake and is articulated. The focus on the individual's potential to create change in his or her life and the ambition of making good "self-helpers" creates an imperative that sometimes dominates the conversations. I examine this notion of the self-helper inspired by Taylor's (1989) argument of the self's increased "inwardness" and Rose's (1998) thoughts on layman's adoption of the psychological language and ideas about the self. Taylor identifies a relation between notions of the self and the quest for the good, and following this I identify a moral obligation for reflection and recognition that oneself is the basis of one's own experience in patient education.

Litteraturliste

- Aristoteles oversat af Søren Porsborg (2009): *Etikken*, Frederiksberg: Det lille Forlag
- Bandura, Albert (1995): *Self-efficacy in Changing Societies*, Cambridge University Press
- Bourdieu, Pierre, Jean-Claude Chamboredon and Jean Claude Passeron (1991): "Part One: The Break", in: *The Craft of Sociology. Epistemological Preliminaries*. Berlin, New York: Walter de Gruyter
- Bourdieu, Pierre (1996): "Et steds betydning", in: *Symbolsk Makt. Artikler i udvalg*, Oslo: Pax Forlag, pp. 149-168
- Brinkmann, Svend (2005): *Selvrealisering – kritiske diskussioner af en grænseløs udviklingskultur*, Århus: Forlaget Klim
- Bury, Michael (1982): "Chronic illness as biographical disruption", *Sociology of Health and Illness* Vol. 4 (2), pp. 167-182
- Christensen, Anne-Marie S. (2008): *Moderne dydsetik: Arven fra Aristoteles*, Århus: Aarhus Universitetsforlag
- Csordas, Thomas (2002): "Embodiment as a Paradigm for Anthropology", in: RC McGee and RL Warm (eds.) *Anthropological Theory. An Introductory History*. Boston: McGraw Hill, pp. 579-593
- Dansk Sundhedsinstitut (2010a): "Egenomsorg som led i patientuddannelse: Et komparativt casestudie af gruppebaserede patientuddannelse – med henblik på kvalitetsudvikling på tværs af sektorer, organisationer og faggrupper", Dansk Sundhedsinstitut
- Dansk Sundhedsinstitut (2010b): "Forundersøgelse af de seks patientskoler der indgår i projektet: Patientskoler, egenomsorg og sociale teknologier – en afdækning af skolernes organisation, sundhedspædagogiske metoder og erfaringer fra praksis", Dansk Sundhedsinstitut
- Durkheim, Émile (1961 [1925]): *Moral Education: A Study in the Theory & Application of the Sociology of Education*, The Free Press
- Durkheim, Émile (1997 [1932]): *The Division of Labour in Society*, Basingstoke: Macmillan
- Edgar, Iain and Andrew Russel (1998): Research and practice in the anthropology of welfare. *The anthropology of welfare*, London: Routledge, pp. 1-16
- Esping-Andersen, Gøsta (1990): The Three Political Economies of the welfare State. *The Three Worlds of Welfare Capitalis*. Oxford: Polity Press, pp 9-34
- Evans-Pritchard, E. E. (1976 [1937]): *Witchcraft, Oracles, and Magic among the Azande*, Oxford: Oxford University Press

Foucault, Michel (1990): *The History of Sexuality, Vol. 3: The Care for the self*, New York: Vintage Books

Foucault, Michel (2004): *Naissance de la biopolitique: cours au Collège de France (1978-1979)* Paris: Gallimard

Gastaldo, Denise (1997): "Is health education good for you? Re-thinking health education through the concept of bio-power" in: Petersen, A. and R. Bunton (eds.): *Foucault. Health and Medicine*. Routledge, London, pp. 113-134

Giddens, Anthony (1991): *Modernitet og selvidentitet: Selvet og samfundet under sen-moderniteten*, Hans Reitzels

Geertz, Clifford (1973): *The Interpretation of Cultures*, London: Hutchinson

Grøn, Lone (2004): *Winds of Change, bodies of Persistence. Health promotion and lifestyle change in institutional and everyday contexts*, Antropologi og Etnografi, Århus Universitet

Grøn, Lone, Cheryl Mattingly and Lotte Meinert (2009): "Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsmæssige narrativer i Uganda, Danmark og USA", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, Vol. 9, pp. 71-95

Grøn, Lone and Signe Vang (2009): *Den kroniske patient: Nærbilleder af livet med kronisk sygdom*, Dansk Sundhedsinstitut

Grøn, Lone (2011): "Patient schools as moral laboratories?" Paper for the 7th Nordic Conference in Medical Anthropology, Grenå

Gudeman, Stephen and Rivera, Alberto (1995): "From Car to House", in: *American Anthropologist*, New Series, vol. 97 (2) pp. 242-250

Hacking, Ian (2002): *Historical Ontology*, Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press

Hacking, Ian (2007): "Kinds of People: Moving Targets" *Proceedings of the British Academy*, 151, pp. 285-318

Hannerz, Ulf (2006): "Studying Down, Up, Sideways, Through, Backwards, Forwards, Away and at Home: Reflections on the Field Worries of an Expansive Discipline", in: S. Coleman & P. Collins (eds.): *Locating the Field. Space, Place and Context in Anthropology*. Oxford & New York: Berg. pp. 23-41

Hastrup, Kirsten (2003): "Opmærksomhedens retning" in: K. Hastrup (ed.): *Ind i Verden. En grundbog i antropologisk metode*. København: Hans Reitzel Forlag, pp. 399-419

Helman, Cecil G. (1985): "Psyche, Soma, and Society: The Social Construction of Psychosomatic Disorders" *Culture, Medicine and Psychiatry* 9, pp. 1-26

Howell, Signe (1997): *The ethnography of Moralities*, Routledge

Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2002): *Sund hele livet - nationale mål og strategier for folkesundheden*, Schultz Grafisk

Jackson, Michael (1996): "Introduction: Phenomenology, Radical Empiricism, and Anthropological Critique", in: *Things as they are. New directions in Phenomenological Anthropology*. Bloomington: Indiana University Press, pp. 1-50

Jöhncke, Steffen, Mette Nordahl Svendsen and Susan Reynolds Whyte (2004): "Løsningsmodeller" in: K. Hastrup (ed.): *Sundhedens Veje*, København: Hans Reitzels Forlag, pp. 385- 407

Kleinman, Arthur (1980): *Patient and Healers in the Context of Culture. An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry*, University of California Press

Komiteen for Sundhedsoplysning (2011): "Patientuddannelse", Komiteen for Sundhedsoplysning

Leder, Drew (1990): *The absent body*, The University of Chicago Press, Chicago

Lupton, Deborah (1995): *The Imperative of Health. Public Health and the Regulated Body*, London/Thousand Oaks/New Delhi: Sage Publications

Mahmood, Saba (2005): *Politics of Piety: The Islamic Revival and the Feminist Subject*, Princeton: Princeton University Press

Mattingly, Cheryl (2010): "Moral laboratories", Paper for AAA, Annual Meeting, New Orleans. Published abstract

Mattingly, Cheryl, Lone Grøn and Lotte Meinert (2011): "Chronic Homework in Emerging Borderlands of Healthcare", *Culture, Medicine and Psychiatry*, Vol. 35 (3), pp. 347 - 375

Mattingly, Cheryl (2012): "Moral Selves and Moral Scenes: Narrative Experiments in Everyday Life". Submitted for Ethnos

Mauss, Marcel (1934): "Techniques of the body" in: Lock, M. and Farquhar, J. (eds.), 2007: *Beyond the Body Proper: Reading the Anthropology of Material Life*, Duke University Press, pp. 70-88

Mauss, Marcel (1980 [1923]): *The gift: forms and functions of exchange in Archaic societies*, London: Routledge & Kegan Paul

Meinert, Lotte, Hanne O. Mogensen and Jenipher Twebaze (2009): "Tests for life chances: CD4 miracles and obstacles in Uganda" *Anthropology & Medicine* Vol. 16 (2), August 2009, pp. 195-209

Merleau-Ponty, Maurice (1963): *The Structure of Behaviour*, Beacon Press

Merleau-Ponty, Maurice (1969): "Hvad er fænomenologi?" in: Per Aage Brandt (ed.) *Tegn*. Rhodos, pp. 23-43

Nielsen, Annegrete Juul (2010): *Traveling technologies and transformations in health care*, Copenhagen Business School

Novas, Carlos and Nikolas Rose (2000): "Genetic risk and the birth of the somatic individual" *Economy and Society*, Vol. 29 (4). pp. 485–513

Oxlund, Bjarke (2011): "Living by numbers", Submitted for Suomen Antropologi, pp. 1-21

Parsons, Talcott (1951): *The Social System*, London: Routledge

Rabinow, Paul (2005): "Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality" in: Jonathan Xavier Inda (ed.) *Anthropologies of modernity: Foucault, governmentality, and life politics*, Blackwell Publishing

Risør, Mette B. (2005): "Sundhedsfremme og forebyggelse", *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og samfund* vol. 3, pp. 53-66

Rose, Nikolas (1998): *Inventing Our Selves: Psychology, Power and Personhood*, Cambridge: Cambridge University Press

Rose, Nikolas (1999): *Governing the soul. The shaping of the private self*. London: Free Association Books, 2. Edition, pp 1-11, 206-213

Rose, Nikolas (2001): "The Politics of Life Itself", *Theory, Culture & Society*, vol. 18(6) pp.1-22

Rozin, Paul (1997): "Moralization" in: Paul Rozin and Allan M. Brandt (eds.) *Morality and health: interdisciplinary perspectives*, London: Routledge, pp. 379-401

Seeberg, Jens (1994): "Livstegn. En semiotisk analyse af CD4-celletal hos HIV-smittede" *Tidsskrift for antropologi*, Vol. 29, pp. 39-56

Shore, Cris and Susan Wright (1997): "Introduction. Policy: A new field of anthropology", in: Shore, C. and S. Wright (eds.): *The Anthropology of Policy. Critical perspectives on governance and power*, Routledge, pp 3-39

Steffen, Vibeke (1997): "Life stories and shared experience", *Social Science & Medicine*, Vol. 45 (1), pp. 99-111

Steno Center for Sundhedsfremme (2010): "Sundhedspædagogik i patientuddannelse: en Litteraturbaseret gennemgang af udvalgte sundhedspædagogiske begrebers anvendelse i patientuddannelse", Region Syddanmark

Strathern, Marilyn (1988): *The gender of the gift: Problems with women and problems with society in Melanesia*, Berkeley: University of California Press

Strathern, Marilyn (1996): "Cutting the network" *The Journal of the Royal Anthropological Institute*, Vol. 2 (3), pp. 517-535

Sundhedsstyrelsen (2005a): "Kronisk sygdom – Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb", Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2005b): "Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – En litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter", Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2006): "Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet", Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2009): "Patientuddannelse – En medicinsk teknologivurdering", Sundhedsstyrelsen

Taylor, Charles (1989): *Sources of the Self: The Making of the Modern Identity*, Cambridge University Press

Tjørnhøj-Thomsen, Tine (2003): "Samværet: Tilblivelser i tid og rum", in: K. Hastrup (ed.): *Ind i Verden. En grundbog i antropologisk metode*. København: Hans Reitzel: pp. 93 -115

Tørring, Marie Louise (2005): "Et skrig af ægte smerte: en antropologisk analyse af tilgange til smerte", *Antropologi og Etnografi*, Aarhus Universitet

Wind, Gitte (2008): *Stiltiende fortællinger – Livet med kronisk sygdom i et antropologisk perspektiv*, Aarhus Universitet

Zigon, Jarrett (2008): *Morality: An Anthropological Perspective*, Oxford International Publishers Ltd.

Zigon, Jarrett (2009): "Within a Range of Possibilities: Morality and Ethics in Social Life", *Ethnos*, Vol. 74 (2), pp. 251-276