



# Sociale forandringsfællesskaber

En guide til arbejdet med egenomsorg i patientuddannelser

Lone Grøn og Jakob Hansen



Dansk Sundhedsinstitut

# Forord

Flere og flere danskere lever en dagligdag med kronisk sygdom. Nogle kronisk syge patienter lever et godt og aktivt liv trods sygdom, mens andre har sværere ved at klare sig selv og er afhængige af hjælp fra andre. I Region Syddanmark har vi en tværsektoriel strategi for indsatsen for personer med kronisk sygdom. Målet er at tilbyde personer med kronisk sygdom bedre forebyggelse, behandling, pleje, rehabilitering m.m., så vi skaber større livskvalitet. Derudover handler strategien om, hvordan vi mest hensigtsmæssigt bruger de ressourcer vi har i sundhedsvæsenet – vel vidende, at presset og efterspørgslen er stærkt stigende.

Med støtte fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse er indsatsen i Region Syddanmark forstærket med projekter i årene 2010-2012, herunder Projekt "Egenomsorg som led i patientuddannelse". Formålet med projektet har været, at undersøge, udvikle og kvalificere arbejdet med egenomsorg

som led i patientuddannelser – på tværs af organisatoriske og metodemæssige forankringer.

Mange patientuddannelser og rehabiliterende indsatser har styrkelse af patienters og borgeres egenomsorg som et af deres primære formål. MTV af patientuddannelser (Sundhedsstyrelsen 2009) pegede på et behov for at gøre mål og virkningsmekanismer for patientuddannelse mere klare, særligt i forhold til at vurdere virkninger og effekt.

Det er den udfordring vi har grebet i projektet og i denne guide til arbejdet med egenomsorg. Målgruppen for guiden er ledere, planlæggere og sundhedsprofessionelle der beskæftiger sig med patientuddannelse.

*God læselyst!*

*Maj 2012. Afdelingen for Sundhedssamarbejde og Kvalitet. Region Syddanmark*

## Indhold

|                                                                |           |
|----------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Gruppebaseret patientundervisning – hvad er det?</b>        | <b>3</b>  |
| Hvad har vi gjort – En guide baseret på forskning              | 3         |
| Målet: At styrke egenomsorg                                    | 3         |
| Forandring som mål                                             | 4         |
| Virkemidlerne – viden og sociale forandringsfællesskaber       | 4         |
| <b>Formidling af viden som vejen til styrket egenomsorg</b>    | <b>5</b>  |
| Teoretisk viden og styrket egenomsorg                          | 6         |
| Praksisviden, træning og styrket egenomsorg                    | 10        |
| Erfaringsbaseret visdom og styrket egenomsorg                  | 15        |
| At mixe vidensformer                                           | 19        |
| <b>Sociale forandringsfællesskaber</b>                         | <b>20</b> |
| Gruppedynamik og ledelse                                       | 21        |
| Køn og etnicitet                                               | 24        |
| <b>Egenomsorg som led i patientuddannelse</b>                  | <b>28</b> |
| Egenomsorg i grænsefladen                                      | 28        |
| Helikopterperspektivet på egenomsorg                           | 29        |
| Egenomsorg som vidensformer og sociale forandringsfællesskaber | 31        |
| Evaluerings og monitorering en særlig udfordring               | 31        |
| <b>Til videre inspiration</b>                                  | <b>33</b> |
| Publikationer fra projektet bag denne guide                    | 33        |
| Andre koncepter for patientuddannelse                          | 34        |
| Sundhedspædagogiske metoder                                    | 34        |

# Gruppebaseret patientundervisning – hvad er det?

Gruppebaserede patientuddannelser er en særlig metode i den patientrettede forebyggelse. Grundtanken er, at socialt samvær (det gruppebaserede) og viden (uddannelsen) er to virkningsmekanismer, der kan kombineres og tilsammen styrke patienters egenomsorg.

Gruppebaserede patientuddannelser er en populær metode til styrkelse af egenomsorg. Den bruges i stadig stigende grad både i kommuner, på hospitalerne og i frivilligt regi. Det er dog kun en ud af en række forskellige metoder, der har til formål at styrke patienters egenomsorg – blandt andre kan nævnes én-til-én forebyggende konsultationer, it-understøttet patientuddannelse eller strukturelle forebyggelsestiltag. Det er altså ikke tanken, at gruppebaseret patientundervisning skal kunne løse alle udfordringer på forebyggelsesområdet.

I denne guide vil vi se nærmere på, hvad gruppebaseret patientundervisning kan, og hvilke virkningsmekanismer den består af. Guiden skal bidrage til at forstå metoden bedre og give input til relevante overvejelser, man kan gøre sig, for at få så meget ud af metoden som muligt. Det er ikke tanken, at denne guide skal give en opskrift på den bedste eller mest rigtige form for gruppebaseret patientuddannelse.

## Målet: At styrke egenomsorg

Formålet med gruppebaseret patientuddannelse er at styrke patienternes egenomsorg, men begrebet egenomsorg er meget bredt og bruges i forskellige sammenhænge med forskellig betydning. Fælles er, at det er et begreb, som de fleste forbinder med noget positivt.

For fodterapeuten kan egenomsorg for eksempel være, at en patient med diabetes undersøger sine fødder hver dag, og lærer at købe det rigtige fodtøj. Fysioterapeuten konkretiserer ofte egenomsorg som fysisk aktivitet i dagligdagen,

mens ergoterapeuten ser det som evnen til at udføre dagligdagens gøremål. For patienter kan egenomsorg både inkludere de 'pligtbetonede' sygdomsrelaterede opgaver som at tage sin medicin og ændre livsstil og samtidig de mere lystbetonede som frisørbesøg, hvil på sofaen, fjernsyn og biograf-ture, hvor man giver sig selv en særlig 'omsorg'.

I en række år har der været peget på den meget upræcise og brede brug af begrebet egenomsorg som et problem. Der har været forsøg på at rydde op i forvirringen gennem forskellige definitioner og tiltag. Det er dog aldrig lykkedes at opnå konsensus omkring en ensartet forståelse af begrebet.

I undersøgelsen bag denne guide har vi valgt en lavpraktisk tilgang til egenomsorg som begreb og praksis. Det overordnede mål med patientuddannelser beskrives ofte som det at styrke patienternes egenomsorg. Vi har tilladt os at 'vende bøtten' og anskue de mål, de udvalgte patientuddannelser arbejder efter, som en lokal konkretisering af det åbne egenomsorgsbegreb, og de virkningsmekanismer de anvender som deres metode til at styrke det, de anser som egenomsorg.

Vi anskuer det som en styrke ved begrebet egenomsorg, at det kan rumme mange forskellige betydninger, som alle får en positiv værdi ved at blive omtalt som egenomsorg. Det er netop åbenheden og manglen på specificitet, der gør det muligt for aktører med forskellige agendaer, forståelser og kontekster at samarbejde og føle fælles ejerskab omkring målsætningen 'styrket egenomsorg'.

Samtidig med at vi vil fastholde den brede forståelse af, hvad begrebet egenomsorg er, mener vi, at patientundervisere og andre, der arbejder med kronisk sygdom, i konkrete situationer og sammenhænge kan have stor fordel af at præcisere deres forståelse af egenomsorg. Det kan både være mere overordnet for en profession, og det kan være mere specifikt i forhold til et konkret projekt eller tiltag.



## Hvad har vi gjort – En guide baseret på forskning

*Denne guide baseres på et stort forskningsprojekt i Region Syddanmark, hvor seks forskellige gruppebaserede patientuddannelser er blevet fulgt tæt både med observationer, interview med deltagere og interview med undervisere. Det er Dansk Sundhedsinstitut, der har stået for undersøgelsen, som bliver publiceret i en selvstændig forskningsrapport, tre universitetspecialer og i en række videnskabelige artikler.*

*På baggrund af denne undersøgelse er der blevet gennemført to workshop-dage med undervisere og tilrettelæggere af de pågældende patientuddannelser. På disse workshop er undersøgelsens resultater blevet diskuteret, og der har været fokus på, hvilke praktiske anbefalinger og pointer, der har kunnet udledes. Endelig er tidlige versioner af denne guide blevet diskuteret og kommenteret af workshop-deltagerne.*



Vi ser ofte i dag, at der blot henvises til styrkelse af egenomsorg som en målsætning for et projekt eller tiltag, men på grund af egenomsorgsbegrebets store bredde, giver det ikke en klar beskrivelse af målet. Hvis man vil lykkes med et projekt eller et tiltag, er det vigtigt, at man er præcis omkring mål og midler. De aktiviteter, man sætter i gang, og de metoder man benytter, skal forbindes klart til de mål, man ønsker at opnå.

Det er vores håb, at vi med denne guide kan støtte tilrettelæggere af patientuddannelse i at tydeliggøre deres konkrete forståelse af egenomsorg og bidrage til et mere bevidst valg af virkemidler. En sådan tydeliggørelse vil også gøre det nemmere for udbydere af patientuddannelse at evaluere, om de når de ønskede mål med indsatsen.

I det sidste afsnit i denne guide vil vi samle op på guidens beskrivelser af mål og virkemidler og give nogle bud på, hvordan man kan bruge guidens begreber til at indkredse og konkretisere egenomsorg.

### Forandring som mål

Fælles for alle patientuddannelser er, at de har til hensigt at skabe forandring. Det kan både dreje sig om ændret adfærd og om øget bevidsthed og forståelse. Det har den gruppebaserede patientundervisning til fælles med den meste undervisning. Det kan lyde banalt, at når man tilbyder mennesker et undervisningsforløb, skyldes det, at man har en forventning om, at man kan forbedre deltagernes viden, kompetencer eller færdigheder. Det er dog ikke altid, at man formulerer eksplicit, hvad det er, man for det første forventer at kunne forandre, og for det andet hvordan den undervisning, man tilbyder, kan hjælpe denne forandring på vej.

Indlejret i al patientundervisning er der altså et særligt perspektiv på forandring. Både hvad angår det, man ønsker

at forandre, og hvilke mekanismer, man forventer, kan skabe denne forandring. Som udbyder af gruppebaseret patientundervisning kan det være en stor fordel at blive mere eksplicit omkring mål og midler i det forandringsperspektiv, man lægger til grund for undervisningen.

I patientundervisning er det andre menneskers hverdagsliv, livsstil og krop, der er målet for forandring. Det gør det særligt nødvendigt og relevant at tænke sig om, når man tilrettelægger et kursus. Igennem guiden vil vi holde et fokus på de forskellige undervisningsaktiviteters forandringsperspektiv.

### Virkemidlerne – viden og sociale forandringsfællesskaber

Gruppebaseret patientundervisning benytter sig af to overordnede virkemidler til at styrke egenomsorg: (1) Formidling af viden og (2) skabelsen af sociale forandringsfællesskaber. Vi vil se nærmere på disse to mekanismer i hvert sit kapitel.

I første del af guiden går vi i dybden med de virkemidler, der benyttes, når man vil formidle viden til patienter. Hvad kendetegner de forskellige former for viden, der er på spil i patientuddannelser? Hvilke overvejelser skal man have, når man skal formidle disse meget forskellige former for viden?

I anden del ser vi på skabelsen af sociale forandringsfællesskaber. Hvilke instrumenter og knapper kan der trykkes på, når man vil skabe en god gruppedynamik? Hvad er logikken og tankegangen bag disse mekanismer? Hvilken betydning har køn og etnicitet på gruppeprocesserne? Hvilke overvejelser bør man gøre sig, når man skal facilitere sociale forandringsfællesskaber? ■

# Formidling af viden som vejen til styrket egenomsorg

I dette afsnit vil vi fokusere på de virkemidler, patientundervisere benytter, når man ønsker at styrke egenomsorgen gennem formidling af viden til patienter. Når vi ser på tværs af alle de forskellige typer af gruppebaserede patientuddannelser, vi har undersøgt, er der mange og meget forskellige aktiviteter i spil: Fra linedance, trappetræning og massage til undervisning i patologi, fysiologi og brug af medicin; fra praktisk madlavning og indkøbsture i den lokale Kvickly til samtaler om hvor svært det er at tage sig sammen, om sorgen over ikke længere at kunne det samme som før, og om de bekymringer for fremtiden som sygdom ofte giver anledning til.

For at blive skarpere på tankegangen bag viden som virkemiddel, vil vi gå tilbage til Aristoteles og bruge en opdateret udgave af hans skelnen mellem forskellige former for viden. Derfor er dette afsnit inddelt i tre overordnede afsnit:

- *Teoretisk viden som virkemiddel:* Her er der tale om videnskabelig og teoretisk viden, typisk af sundhedsfaglig karakter, om sygdommen og kroppen.
- *Praksisviden og træning som virkemiddel:* Her er der tale om viden, der knytter sig til 'kunnen'. Det vil sige, hvordan man gør bestemte ting. Primært handler det om fysisk træning, men det kan også være træning i konkrete færdigheder så som madlavning, indkøb eller brugen af specifikke redskaber.
- *Erfaringsbaseret visdom som virkemiddel:* Her er der tale om de kompetencer og erfaringer, der gør en i stand til at træffe valg, der bidrager til et godt liv. Det er ikke viden,

der kan sættes på formel, men derimod viden der afhænger af den specifikke situation, mennesker befinder sig i sammen med andre.

Traditionelt har der været et stærkt hierarki mellem disse tre former for viden. Den teoretiske viden er baseret på de såkaldte 'intellektuelle sanser', det vil sige syn og hørelse. Den praktiske viden og den erfaringsbaserede visdom baseres i højere grad på de kropslige sanser: lugt, smag og føle. I den vestlige videnskabelige tradition er den teoretiske viden blevet set som finere og tillagt større gyldighed og autoritet, mens de to øvrige vidensformer er blevet opfattet som mindre vigtige. Den teoretiske viden baseres på de sanser, som er blevet set som de 'maskuline', og de der tilhører det offentlige domæne, mens praktisk viden og erfaringsbaseret visdom er baseret på de 'kvindelige' sanser, som i højere grad tilhører det private domæne.

Der kan være god grund til at gøre op med dette traditionelle hierarki mellem vidensformerne. Man kan argumentere for, at det i særlig grad gælder i forhold til at styrke egenomsorg, hvor målsætningen er at skabe forandring i patienternes liv, det vil sige forandring i aktiviteter, der befinder sig indenfor det hjemlige, hverdagslige og kropslige domæne. Det er derfor vigtigt, at man ikke bliver fanget i den traditionelle vægtning af de tre former for viden, men tværtimod har et særligt øje for de ikke-teoretiske vidensformers væsentlighed for forandring af kroppens og hverdagens vaner.





## Aristoteles begreb: Episteme

*I græsk filosofi betegner episteme den sikre viden. Episteme baseres på fornuftserkendelse. Det kan ses i modsætning til det græske begreb doxa, der betegner antagelse eller mening, og som stammer fra sanseerfaringen.*

# Teoretisk viden og styrket egenomsorg

## Kendetegn ved teoretisk viden

Teoretisk viden er ifølge Aristoteles viden, der er underbygget, holdbar og baseret på systematiske metoder. I moderne tid og helt særligt indenfor det medicinske område forstås det ofte som evidensbaseret viden. Det vil sige viden, der er blevet til gennem videnskabelige undersøgelser som for eksempel biomedicinsk forskning og randomiserede kliniske forsøg. Imidlertid omhandler den teoretiske undervisning i gruppebaseret patientuddannelse ikke kun den medicinske viden, men kan også omhandle fx menneskelig adfærd og forandringsprocesser.

Det er den teoretiske viden, de sundhedsprofessionelle bygger deres faglige praksis på, hvad enten de arbejder som sygeplejersker, kirurger, fysioterapeuter eller fodterapeuter i primær eller sekundær sektor. Det er derfor også den viden, mange sundhedsprofessionelle helt naturligt brænder for og selv er blevet undervist i. Derfor er det heller ikke overraskende, at teoretisk viden typisk fylder meget på patientuddannelser, hvor sundhedsfaglige underviser, mens den spiller en mindre rolle på uddannelser ledet af patienter.

Da undervisning i teoretisk viden ofte handler om abstrakte og komplicerede emner, er der en naturlig tendens til at trække på den klassiske tavle-undervisningsform, vi kender fra vores skolegang, der er præget af envejskommunikation mellem underviser og 'elev'. Selvom de sundhedsfaglige patientundervisere har denne viden som deres kernefaglighed og bruger den som grundlag for deres daglige praksis, er det ikke ensbetydende med, at de har erfaring med at lære den fra sig. Det er en særlig udfordring at udvælge og omformulere den teoretiske viden, så den rammer deltagerens behov og forudsætninger.

## Måltrettet udvælgelse

En af de store faldgruber, når man tilrettelægger en patientuddannelse, er at ville give deltagerne for meget og for detaljeret teoretisk viden. Udgangspunktet for mange patientundervisere, især sundhedsfagligt uddannede, er en meget stor og detaljeret viden om kroppen og sygdommen. Denne viden vil man rigtig gerne dele, da man synes den er væsentlig for forståelse og behandling af sygdommen. Men denne viden er også meget kompleks og abstrakt og stiller store krav til modtagerne.

Patienter, der deltager på patientuddannelser, har meget varierede vidensmæssige forudsætninger. I valget om hvilken og hvor meget viden, der skal formidles, er der to vigtige kriterier:

- Niveau: Hvor svært, abstrakt og komplekst må det være, og hvor meget kan patientunderviseren nå på den afsatte tid? Her viser vores undersøgelse to ting: At stoffet typisk skal være lettere, end man tror, og at der er tid til mindre, end man ønsker.
- Relevans: Hvad er vigtigst at få med? I udvælgelsen af stoffet skal man hele tiden holde fast i det vidensbehov, deltagerne har, og den viden, der formidles, skal gøres konkret og håndgribelig for deltagerne, så de kan se relevansen.

Der er behov for en benhård prioritering af stoffet, når man skal tilrettelægge en patientuddannelse. Formidlingen af teoretisk viden virker bedst, når den er nærværende, levende og vedkommende. Hvis patienterne får fyldt teoretisk viden i de



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

Observationsnote



## FORANDRINGSPERSPEKTIVET I TEORETISK VIDEN

*Målet med patientundervisning er, at patienterne ændrer adfærd i en retning, der øger deres egenomsorg. Rationalet bag undervisningen i teoretisk viden er, at viden om kroppen og sygdommen vil medvirke til, at deltagerne ændrer holdninger og adfærd. Grundtanken er, at viden om sammenhænge og konsekvenser giver større lyst og kompetence til at kunne forandre.*

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

huller, de selv oplever, og får svar på de spørgsmål, de selv bokser med, så vil de også i langt højere grad lytte med og huske den viden, der bliver formidlet. Når det drejer sig om behov, deltagerne ikke selv har erkendt, er det ekstra vigtigt at formidle ikke blot den teoretiske viden, men også relevansen.

### Aktive deltagere

Den traditionelle tavle-undervisning, som er baseret på envejskommunikation, har flere store fordele. For det første giver den god mulighed for at sikre logisk fremdrift og rød tråd. Man kan ordne informationen i en rækkefølge, hvor hver ny informationsbid bygger videre på den forgående. For det andet giver den mulighed for at nå langt mere – man kan som underviser helt enkelt få sagt langt mere, hvis man ikke bliver forstyrret. Endelig for det tredje giver denne tilgang tryk til underviseren – man kan planlægge, hvad der skal ske, og man kan fastholde kontrollen og mindske det uforudsete og overraskende. Den eneste ulempe er, at den ikke er særlig god til at skabe deltagelse og engagement. Slet ikke når modtagerne ikke er trænet i at sidde på skolebænken.

Vi ser tydeligt i dette studie, at når undervisningen bliver abstrakt og foregår uden aktiv deltagelse, så mister deltagerne koncentrationen og formidlingen mislykkes. Det



*Skelettet er ligesom et stillads, det skal have kalk, så vi kan holde skelettet sundt, raskt og rankt. Det er også derfor at D-vitamin er vigtigt, fordi det giver os stærke knogler. Uden på knoglerne sidder musklerne. Det er det, vi kalder 'rødt kød'. Musklerne styrer alle vores bevægelser i kroppen. "Når vi gør sådan," siger underviseren og rækker armen op i luften, "bruger vi muskler."*

Interviewcitat



## Dilemma: Underviserens dagsorden vs. deltagernes interesse og spørgsmål

*Som underviser har man en del emner, man godt vil nå igennem. Samtidig skal man være åben for deltagernes interesser og spørgsmål. Men hvordan rammer man den rette balance? Hvordan undgår man at 'køre ud af en tangent', og hvornår 'skærer man igennem' og kommer 'tilbage på sporet'?*

*For det første er det vigtigt at overveje, om det nu er en tangent, man er kørt ud af. Er det 'spor', man vil tilbage på, det rigtige – eller er det blot ens eget? Man skal kun 'skære', hvis der er behov for det. Ofte kan man bruge deltagernes udsagn til at komme tilbage til et emne, man har i sin egen plan. Det kræver lidt fleksibilitet i rækkefølgen. Andre gange må man tage kniven frem og skære igennem, så man når det, man ønsker.*

gælder om at få deltagerne til at være så aktive og medvirkende som muligt. Denne pointe er langt fra ny, men vi kan se, at den stadig ikke er nået ud til alle. Grunden er formentlig, at man som underviser fokuserer for entydigt på mængden og dybden af den teoretiske viden, man formidler. Man glemmer, at formålet ikke er viden i sig selv. Den er blot et virkemiddel til skabelse af forandring. Derfor skal der fokus på modtagelsen og brugbarheden af den viden, man formidler. Der skal fokus på rammerne og metoden for formidlingen af den teoretiske viden.

**Gode fysiske rammer:** Vi ser, at det fysiske rum for formidlingen har stor betydning. Det er helt jordnært. Der skal være lys og luft. Alle skal kunne se hinanden. Man skal sidde rimelig tæt, dog uden at sidde på skødet af hinanden. Gruppeborde, hestesko eller rundkreds kan være muligheder. Lige rækker med front mod tavlen fungerer dårligt.

**Teoretisk men konkret:** Abstrakte og teoretiske begreber er svære at forstå, især når det ikke er ens eget område. Derfor skal undervisningen gøres så konkret som muligt. Vores undersøgelse har vist en række af de metoder, der her kan anvendes:

- **Analogier:** Sammenligninger, hvor underviseren oversætter viden til deltagernes egen erfaringsverden. Et eksempel: Ved at forklare ordet 'obstruktiv' i KOL med ordet 'obstruction' kendt fra fodbold. I fodbold er det en spiller, der blokerer en andens spillers løbebane på ulovlig vis. I lungerne er det luften, der blokeres.
- **Metaforer:** Brug af ord eller billedsprog, der gør det lettere at forstå, hvad underviseren taler om. Et eksempel:

Skelettet som 'kroppens stillads', musklerne som 'det røde kød', hjernen som en 'computer', og nerverne som 'afsendere af beskeder').

- **Hjælpemidler:** Figurer, modeller, rekvisitter og billeder kan alle hjælpe med til at gøre det abstrakte konkret. Et billede kan sige mere end 1000 ord, også når man underviser.

**Deltagende deltagere:** Jo mere patientunderviseren kan aktivere deltagerne, jo større chance er der for, at de kan huske det, de har fået fortalt:

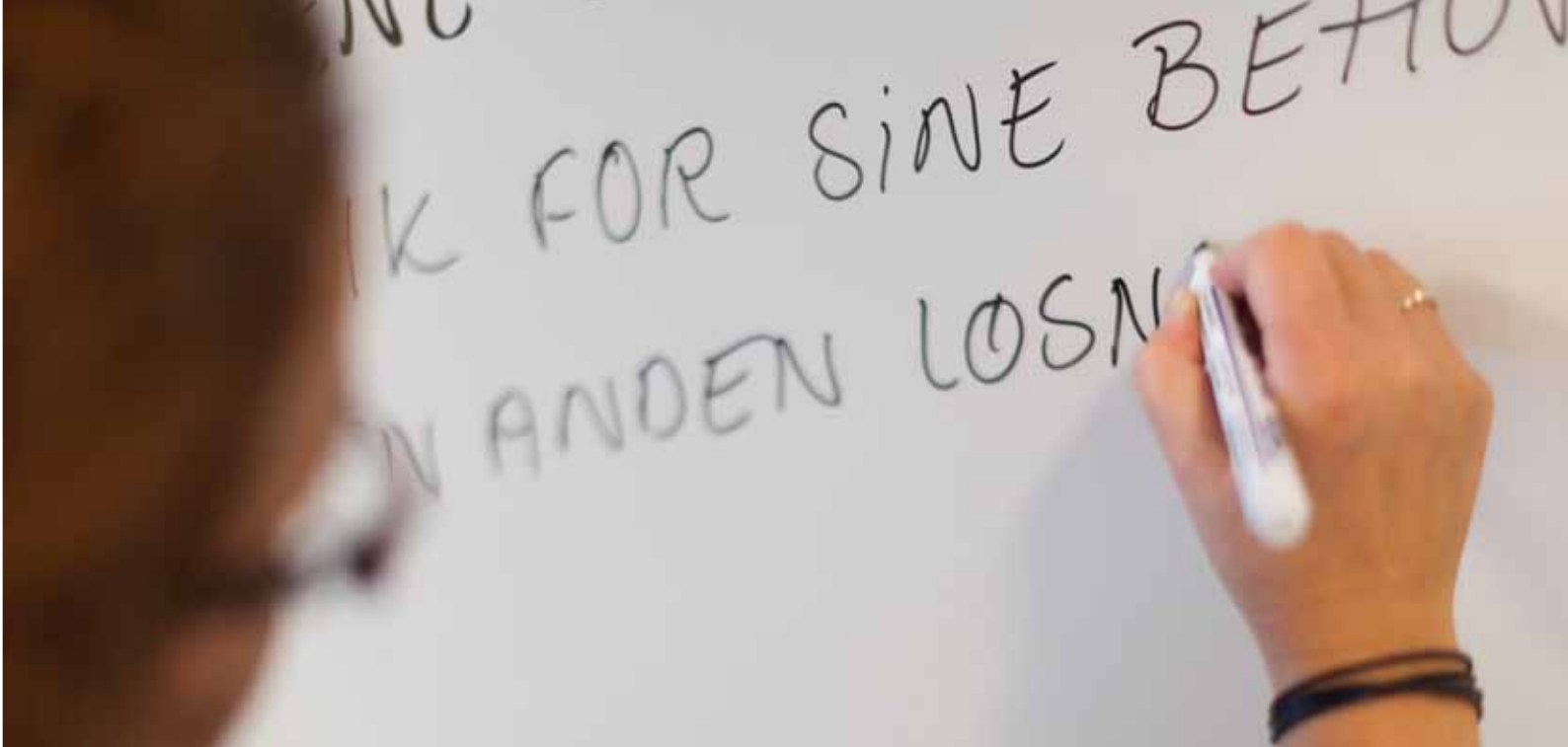
- **Spørgsmål:** Underviseren kan med fordel stille spørgsmål til deltagerne og invitere dem til at stille spørgsmål selv. Deltagerne husker langt bedre informationen, hvis den kommer som et svar på et spørgsmål, de har stillet, end hvis det er noget, underviseren har valgt at fortælle.
- **Aktive øvelser:** Stoffet sidder endnu bedre fast, hvis deltagerne selv har været med til at ræsonnere sig frem til pointen. Derfor er alle typer af aktive øvelser, der kan aktivere patienternes egen refleksion og involvering en god ide.

Der er mange pædagogiske tricks og hjælpemidler, som kan anvendes, når man vil have aktive deltagere. Efterhånden bliver der også udviklet stadig mere og bedre undervisningsmateriale, som kan understøtte aktiverende undervisning.



*Underviseren peger øverst på overheaden med et tværsnit af en menneskekrop og siger, at maden kommer ind heroppe, så ned i spiserøret, mavesækken, 12 finger tarmen og det er her, det bliver spændende for os. Så er der leveren og bugspytkirtlen. "Er den særligt interessant for os?" En deltager svarer: "Ja, fordi den producerer insulin." Underviseren bekræfter.*

Observationsnote



### Anbefalinger til formidling af teoretisk viden

- For at kunne tage nogle konkrete valg om hvor meget og hvilken teoretisk viden der skal undervises i, er det vigtigt at gennemtænke, hvad deltagerne bruger den teoretiske viden til, og med hvilket formål.
- Formidlingen af teoretisk viden skal gøres nærværende, levende og vedkommende. Der skal være langt flere didaktiske overvejelser over, hvordan teoretisk viden formidles – og langt større brug af forskellige læringsstile og værktøjer.
- Formidlingen af teoretisk viden om krop og sygdom til etniske minoriteter, der ikke taler dansk, er en meget vigtig opgave. Imidlertid kræver den ikke kun oversættelse i form af tolkning, men også oversættelse så denne viden bliver forståelig for deltagerne.
- Det skaber deltagelse og engagement at 'blande' teoretisk viden med træning/praksisviden og erfaringsudveksling. Brug evt. værktøjer som 'den pædagogiske sol' (se eksempel side 18) eller træning med konkrete redskaber, der gør det nemmere at 'styre' disse processer. Dette er især vigtigt for nye undervisere.
- Selvom deltagerne ikke skal undervises i højt specialiseret sundhedsfaglig viden, har det betydning, når underviserne har den. Det er en viden, underviserne har i rygsækken, der kan give deltagerne sikkerhed for, at underviserne har forstand på sygdommen og har tilrettelagt undervisningen ud fra denne viden. Det er dog vigtigt, at de sundhedsprofessionelle undervisere lærer at omsætte den viden, de har, til et let tilgængeligt hverdagsprog.
- De faste undervisere vil ofte være i stand til at formidle den nødvendige teoretiske viden indenfor andre sundhedsfaglige områder end deres egne. Bruger man alligevel eksterne undervisere, er det vigtigt, at de klædes på til opgaven. For det første skal de have de samme formidlingsmæssige og gruppedynamiske kompetencer som andre undervisere. For det andet kræver det et tæt samarbejde med og overlevering fra de faste undervisere på uddannelserne.





### Artistoteles begreb: Techne

*I græsk filosofi betegner techne håndværksmæssig-kunstnerisk kunnen. Ordet er oprindelsen til vore dages 'teknik', men betydningen er bredere. Techne kan minde om episteme, da der er tale om viden om principper, men techne adskiller sig ved at formålet er at skabe eller gøre i modsætning til neutral forståelse.*



## FORANDRINGSPERSPEKTIVET I PRAKTISK VIDEN

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

*Grundideen er, at gennem afprøvning og gentagelse lærer man, hvordan man skal gøre – og hvilken effekt det har. Forventningen er, at den forandring, der afprøves i træningslokalet, flytter med ud i hverdagslivet. Det er dog på ingen måde givet, at forandringerne fastholdes, efter forløbet er afsluttet.*

# Praksisviden, træning og styrket egenomsorg

### Kendetegn ved praksisviden og træning

Praksisviden og træning handler om at gå fra viden til kunsten. Der er ikke længere fokus på systemer og abstrakte størrelser. Derimod handler det om den konkrete skabelse af et særligt produkt. Det handler om færdigheder mere end om teoretisk forståelse. Vi befinder os ikke længere i ideernes verden, men i hverdagens produktive domæne.

I gruppebaseret patientundervisning er det 'produkt', der skal skabes, først og fremmest en sundere krop og højere livskvalitet. Færdighederne handler primært om livsstils-aktiviteter som fysisk træning og bedre kost, men kan også handle om færdigheder til håndtering af hverdagen og behandlingen. Men træningen kan også omhandle andre emner som fx planlægning af hverdagen.

Formidlingen af praksisviden og træning handler dog især om at træne kroppen og færdigheder, der kan hjælpe

med til at skabe en veltrænet, velnæret og velbehandlet krop. Det sker igennem praktiske øvelser og gentagelser. Læring af praksisviden kræver ofte lange forløb, og vidensoverførslen er ikke altid bevidst for deltagerne.

I casestudiet har vi set, at der er særlige 'frynsegoder', der følger med denne vidensform. Hvor det kan være særdeles svært i formidlingen af den teoretiske viden at skabe deltagelse og engagement, kommer dette helt af sig selv, når man får deltagerne i gang med en aktivitet. Ligeledes skabes der i de aktivitetsbårne undervisningssituationer en lang række sociale udvekslinger mellem deltagerne, der er langt nemmere at håndtere end i undervisning, der er målrettet facilitering af erfaringsbaseret visdom. Måske fordi mange deltagere kender denne form for fællesskab fra idrætsforeninger eller aftenskoler.

I det følgende afsnit ser vi nærmere på de særlige karakteristika ved formidlingen af praksisviden og træning.



*Ugen før fik vi apparater til blodsuktermåling udleveret, og vi blev instrueret i at måle. Nu spørger sygeplejersken, om vi har lavet den opgave, vi fik for sidst. Det virker til, at folk har syntes om opgaven, og vi gennemgår forskellige resultater af de blodsuktermålinger, de har lavet før og efter motion. Alles målinger viser, at motion påvirker blodsukkeret positivt og helt op til 72 timer efter. Sygeplejersken opsummerer, at det er bedre at træne lidt hver dag end at fordele det på 2 gange intensivt om ugen. Men man kan selvfølgelig også gøre begge dele!*

Observationsnote



### Træning i behandlingsrelaterede opgaver

Mange af deltagerne mødes af sundhedsvæsenet med en forventning om, at de ændrer deres liv og vaner på en række områder for at kunne leve op til det behandlingsregime, der er for deres sygdom. En del af de opgaver, deltagerne får, kræver færdigheder i brug af bestemte redskaber eller håndtering af mange forskellige medikamenter, som skal doseres og tages alt efter deltagerens dagsform.

I flere patientuddannelser indgår der træning i denne type opgaver og færdigheder. Det kan være træning i brug af inhalatorer, hvor deltagerne tager hver deres egen inhalator med, og underviseren kan vise dem, hvordan de skal gøre og give gode råd til den konkrete brug af udstyret. Det kan også være ved at se på deltagernes samlede medicinsamling og gennemgå de forskellige medikamenter. Denne form for øvelser kan give deltagerne anledning til at spørge ind til konkrete udfordringer.

Denne type træning er mest relevant på de meget sygdomsspecifikke uddannelser, og det kræver en stærk sundhedsfaglig baggrund at kunne stå for den.

### Mad der smager 'rigtigt'

Kost er et af de vigtige områder, hvor patientuddannelserne har en central forandringsdagsorden. Flere af de uddannelser, vi har undersøgt, har haft en målsætning om at påvirke deltagerne til at ændre spisevaner, så de i højere grad er i overensstemmelse med de krav, sygdommen stiller. Ud over at give teoretisk viden om kostens betydning for kroppen, kostens sammensætning og konkrete fødevaregruppers ernæringsværdi foregår der også formidling af praksisviden og træning på kostområdet. Det kan for eksempel dreje sig om fælles madlavningsøvelser eller fælles indkøbsudflugter, hvor der studeres indholdsfortegnelser og udveksles tip og gode råd.

Praktiske øvelser i madlavning kan blive et omdrejningspunkt for udveksling af erfaringer, tip og gode råd. Supermarkedet med den bedste fedtfattige ost, målestoksforholdet mellem uvante fedtfattige ingredienser og erfaringerne med erstatningsprodukter for sukker. Det er alle emner, der naturligt bliver vendt hen over stegepanden.

Et tema, der går igen i disse øvelser – som den usynlige gæst i rummet – er den 'normale' mad, som man plejer at



*I skolekøkkenet går diskussionen hen over komfuret. En deltager fortæller om en roulade, hun har bagt til nogle gæster. Hun bagte med hvid hvede, som er et fuldkornsprodukt, Perfect Fit i stedet for sukker og en halvering af fedtet, og en creme af kvark og mosedede hindbær. Den var blevet virkelig god og havde smagt præcist, som den skulle. Der var ingen, der kunne smage, at det ikke var en flødecreme, der var i!*

Observationsnote



spise. Målet for mange deltagere er ikke blot sund kost. Det er derimod kost, der så vidt muligt ligner og smager som den vante mad, men som indeholder mindre af de for kroppen skadelige stoffer. Dermed illustrerer øvelserne og formidlingen af praksisviden, at teoretisk viden om sund mad ikke nødvendigvis fanger deltagernes behov. For mange deltagere er vanerne om, hvordan 'rigtig mad' skal smage, så stærke, at ændringer i kosten skal indrettes, så smagen ligner.

### At overvinde kroppens modstand

I mange gruppebaserede patientuddannelser indgår fysisk træning som et element. Ved fysisk træning er kroppen i centrum, og målet er at give patienterne praktiske færdigheder, der kan hjælpe dem til at skabe en sundere krop.

At skulle forandre kroppen er et projekt med en stor indbygget modstand. Kroppen har en iboende træghed, en iboende trang til stilstand og restitution. Det gælder for os alle. Men for deltagerne på en patientuddannelse er der samtidig den ekstra modstand, en syg krop yder. På forskellige måder oplever deltagerne, at kroppen siger fra og ikke kan være med. Den fysiske træning handler i høj grad om at overvinde kroppens modstand. Når patientunderviserne skal støtte patienterne i at overvinde denne modstand, handler det om at have et skarpt øje for den enkeltes muligheder og begrænsninger.

Vores analyse viser, at især sundhedsprofessionelle med en uddannelse inden for fysisk træning er særlig gode til at mikse og dosere forskellige strategier, der kan få deltagerne til at udfordre deres grænser uden at overskride dem. Det er en svær balance, der skal rammes, hvor det for nogle kan handle om at presse og drille lidt, mens det for andre kan handle om at overtale eller rose. Det kan handle om at skabe en god konkurrence-stemning, eller det kan handle om at skabe en følelse af fælles indsats. Vi har set, at især fysioterapeuter har en ofte udtalt faglighed, der gør dem særligt dygtige til at ramme denne balance.

### At kende, udfordre og flytte fysiske grænser

Mange patienter har levet i lang tid med kroppens modstand. De har tilpasset sig og 'lært', at det ikke nytter at udfordre den for meget. Mange har på den hårde måde oplevet bagslag ved for megen fysisk aktivitet – åndenød, led problemer, overanstrengelse og fald.

Patientundervisere der har en sundhedsfaglig baggrund inden for fysisk træning har en særlig mulighed for at udfordre de grænser patienterne har trukket for deres krop. Det skyldes i høj grad, at træningen sker i hvad patienterne oplever som sikre rammer. Her spiller de sundhedsfagliges særlige viden og ekspertise en stor rolle. Gennem deres faglighed,



*Nu skal I få kærligheden at føle!" siger underviseren med et smil. "Jeg er den hårde af os!" Der mumles et eller andet blandt gruppen om, at det da vist ikke er nødvendigt med en hårdere træning. Vi skal starte inde ved kondicyklerne. "Det er vi ikke vant til", siger en kvinde med lige dele bekymring og anklage i stemmen. En anelse modvilligt går gruppen ind til kondicyklerne og sætter sig op. Vi skal cykle i et stabilt tempo afbrudt af spurter på 10 sek., hvor vi "giver den alt hvad vi kan", forklarer underviseren. Selvom alle frivilligt har sat sig op på cyklen, føles det alligevel som om, der er en vis modstand mod at presse sig selv.*

Interviewcitater



## Dilemma: Presse og udfordre vs. respektere grænser

*Patientundervisere med sundhedsfaglig baggrund har en professionel ballast, der tillader dem at udfordre patienternes grænser – både fysiske og psykiske. Men selv for undervisere med den rette faglighed er det en svær balancegang. Det, der er en sund provokation for en deltager, kan være et ubehageligt skub for en anden. At gå tæt på deltagerne og afprøve deres grænser må ikke blive grænseoverskridende. Det kræver stor fingerspidsfornemmelse at ramme grænsen uden at gå over den. Stor respekt for alle deltagere og bevidsthed om dilemmaet er en god start.*

kan de sikre, at patienterne presses til grænsen, men ikke over grænsen. Alene fordi der er tale om sundhedsfaglige personer, har patienterne langt større tillid til, at det pres og de udfordringer de bliver givet er ufarlige. De tør mere.

Det giver mulighed for positive spiraler, hvor patienterne gennem udfordringerne på patientuddannelsen opdager, at de kan flytte grænser, at de kan mere end de troede. Det større råderum for deres fysiske formåen kan de tage med hjem. Men grænseflytning kræver tid og gentagelser og dermed lange og intensive træningsforløb, patienterne flyttes kun lidt efter lidt.

Patientundervisere der ikke har en sundhedsfaglig baggrund har ikke den samme mulighed for at presse deltagerne. Her vil den fysiske træning primært bestå i at præsentere deltagerne for en række af de muligheder, som findes for fysisk udfoldelse, og så er det i højere grad op til deltagerne selv at tage handsken op. De kan også spille en aktiv rolle i at motivere og fastholde deltagere i et træningsforløb.

### At udfordre intim- og privatgrænser

En særlig udfordring ved fysisk træning er, at man bevæger sig rundt i deltagernes intim-grænseområde. Det kræver respekt og forsigtighed af patientundviserne. Når det drejer sig om vores krop har vi alle en blufærdighed og en følsom-

hed, som kan gøre os utilpasse og forlegne, hvis den bliver gået for nær. Hvis man ikke er helt tilfreds eller stolt over ens krop, kan denne blufærdighed blive endnu mere udtalt. Noget som flere patienter oplever.

Det er vigtigt at være opmærksom på, hvordan man udfordrer deltagernes intimgrænser. På den ene side kan det være godt at bruge sin krop sammen med andre mennesker. Berøring og kropslig kontakt kan være et vigtigt redskab træningen. Samtidig er det nødvendigt at respektere deltagernes intimitet og ikke gå over deres grænser i en grad, så det bliver ubehageligt.

Her er det som underviser vigtigt at være følsom og opmærksom på hvordan man sammensætter grupper og øvelser. Det er vigtigt at være lydhør over for signaler fra deltagerne, der viser, at de er utilpasse og generte. Det der virker grænseoverskridende i starten af timen er det måske i mindre grad i slutningen. Og det som er grænseoverskridende første undervisningsgang er det måske ikke den sidste. Men hvis man mestrer denne form for udfordring af grænser, både fysiske, psykologiske og sociale, er forandningspotentiallet rigtig stort.



*Underviseren siger, at vi skal gå sammen to og to efter højde. Jeg synes, det er svært at vurdere, hvem man skal være sammen med, og det synes de andre vist også. Jeg kommer til at være sammen med Børge. Vi skal lave balance- og styrkeøvelser. Det føles lidt underligt at skulle røre ved Børge. Jeg bryder mig faktisk ikke helt om det, det er en smule for intimt. Jeg opdager, at han har det på præcis samme måde, og han siger: "Jeg er jo ikke vant til sådan at røre ved...". Han færdiggør ikke sætningen, men jeg kan mærke, at han er pinlig berørt over situationen og over, at han skal røre ved mig.*

Interviewcitater



## Anbefalinger til formidling af træning og praksisviden

- De praktiske træningsfag har en stor berettigelse i gruppebaserede patientuddannelser og er en undervurderet virkningsmekanisme. Den bevirker her og nu oplevede og kropsligt forankrede erfaringer og forandringer hos deltagerne og giver anledning til gruppedynamiske processer, der ofte er mindre udfordrende end 'snakke fagene'. Ligeledes trækker man i disse aktivitetsbundne fællesskaber på de erfaringer vi har fra fritidsaktiviteter (idrætslivet, aftenskoler etc.). Det er mindre skoleagtige samværsformer som mange af deltagerne i forvejen har positive erfaringer med.
- De fysiske træningssessioner der handler om, at deltagerne prøver en fysisk aktivitet få gange (linedans, stavgang) virker befordrende for den sociale stemning og deltagelsen på holdet, men man kan ikke forvente, at der derigennem skabes mærkbare forandringer hos deltagerne. Til gengæld kan den slags undervisning varetages af alle, hvorimod den undervisning der handler om over tid at presse deltagerne til det yderste, kun kan varetages forsvarligt af sundhedsfagligt uddannet personale med speciale i fysisk træning.
- Hvis træningen i fysisk træning og madlavning skal skabe en forandring, der kan mærkes på egen krop, er der brug for mange gentagelser. Der skal altså være tale om et forløb – ikke en enkelt undervisningsgang eller to.
- Det er en meget væsentlig sundhedspædagogisk opgave at udvikle og sprogliggøre arbejdet med praksisviden og træning. Ofte ved underviserne i disse discipliner ikke, hvad det er de gør så godt. De mangler sprog og overtager de formuleringer de andre undervisere bruger, som imidlertid ikke siger noget specifikt om de konkrete virkningsmekanismer i denne vidensform. Som det er nu, beskæftiger sundhedspædagogisk teori og metodeudvikling sig primært med de to andre vidensformer.



*Mens vi vandrer op og ned ad gangen indhenter underviseren Knud. "Knud, du skal have en raket i rumpetten". "Nej det går ikke, jeg er for tung", svarer Knud lunt og fortsætter i samme tempo. Et minuts tid senere kommer underviseren igen op på siden af ham. Hun går hurtigere foran ham for at trække hans tempo op, og Knud følger trop. Hun spørger, om hun bare skal presse ham, som hans kone presser ham. Knud er helt rolig, men sætter, måske i en form for mild protest, tempoet op. Knud går stærkere og stærkere og går, som han aldrig har gået før. Underviseren roser ham: "Du skal bare presses, Knud!", "Ja, som en sur citron!", svarer han med et glimt i øjet.*

Interviewcitater



### Artistoteles begreb: Phronesis

*I græsk filosofi betegner phronesis praktisk visdom eller intelligens. Phronesis er evnen til at overveje hvilken handling der fører til forandring, specielt med henblik på at styrke eller forøge livskvalitet og det gode liv. Phronesis beskæftiger sig med det partikulære, fordi formålet er at kunne handle i konkrete situationer og det læres både gennem egne og andres erfaringer.*

## Erfaringsbaseret visdom og styrket egenomsorg

### Kendetegn ved erfaringsbaseret visdom

Den sidste vidensform er lidt mindre håndgribelig. I erfaringsbaseret visdom handler det om den viden, der skal til for at realisere 'det gode liv'. Her er der ingen almen gyldig videnskabelig viden, der kan guide vore handlinger, og der er heller ikke specifikke tekniske regler og konkrete færdigheder, vi kan følge. Når vi taler om erfaringsbaseret visdom står ord som skøn, afvejning, dilemmaer, situationsbestemthed, 'det gode' og 'det rigtige' centralt. Erfaringsbaseret visdom eller dyd er for det første noget man erhverver gennem livet og de erfaringer man gør sig. Men Aristoteles beskriver også hvordan man kan få erfaringsbaseret visdom gennem indsigt i de store dramaer, der beskriver heltens dilemmaer i konkrete situationer og gennem venskaber. Oversat til moderne tid er Aristoteles pointe, at man også kan opnå erfaringsbaseret visdom gennem indsigt i andres erfaringer.

I de gruppebaserede patientuddannelser spiller formidling af erfaringsbaseret visdom en helt central rolle. Ide-

en er, at deltagerne dels skal have rum til at reflektere over egne erfaringer, dels lære af hinanden og blive klogere på, hvordan de skal tackle livet med en kronisk sygdom. Det handler netop om at aktivere den samlede erfaringsbaserede visdom, som findes i gruppen. Når deltagere og undervisere udveksler fortællinger om konkrete begivenheder, situationer og dilemmaer er der tale om erfaringsbaseret visdom.

Formidling af erfaringsbaseret visdom kan både være en systematisk og skemalagt aktivitet i uddannelsesforløbet, men det er i høj grad også noget der foregår sideløbende med og indlejret i den teoretiske og praktiske undervisning. Og ikke mindst er det noget der foregår i pauserne og i al den ikke-skemalagte tid på uddannelserne.

Selvom der er et stort overlap mellem erfaringsbaseret visdom og skabelsen af sociale forandringsfællesskaber (som vi går i dybden med i næste kapitel), så er det vigtigt at fastholde den analytiske forskel mellem de to virkemidler.



*De taler i munden på hinanden. Det handler om ikke at kunne acceptere sin sygdom og situation. En fortæller om, hvordan hun holder sig inden døren, fordi hun ikke kan overskue andres reaktion på, at hun går dårligt. Det betyder, at "jeg begynder at sidde i vinduet og se, hvornår naboen går til bussen." Hun virker sarkastisk og forlegen over sin snagen i andre menneskers liv, fordi hun ikke har nok at give sig til. Underviseren skriver: '÷ accept' og 'irritation' på flipoveren. En anden tilføjer, at det hurtigt bliver noget med at spille skuespil over for andre, når man har det dårligt. Der er en stille men ærlig stemning i rummet. De fleste sidder og lytter opmærksomt med på de andres fortællinger, og der nikkes, når noget i fortællingen kan genkendes.*

Interviewcitat



## FORANDRINGSPERSPEKTIVET I ERFARINGSBASERET VISDOM

*Forandringsrationalet bag erfaringsbaseret visdom er at deltagerne, gennem at forholde sig til egne oplevelser og erfaringer, ved at forholde sig til andres oplevelser og erfaringer og ved at andre forholder sig til det man selv byder ind med, sætter gang i refleksioner der kan bevirke ændret adfærd.*

*Det er dog ikke sikkert at disse refleksioner ansporer til konkrete forandringsprojekter (for eksempel i forhold til kost og motion), der kan i lige så høj grad være tale om at erfaringsudvekslingen virker 'helende' på identitetsmæssige og sociale problemer, der er fulgt i kølvandet på sygdommen, hvilket også kan ses som en slags forandring.*

Når vi taler om erfaringsbaseret visdom er der tale om en særlig form for viden, der for det første altid er situationsbestemt og for det andet læres gennem erfaring. Erfaringsbaseret visdom er viden med en række kvaliteter, som gør den umiddelbar relevant, samt anvendelig og omsættelig for deltagerne. Netop fordi man ikke kun lærer af egne men også af andres erfaringer, er der en ganske særlig sammenhæng mellem det sociale forandringsfællesskab og denne vidensform.

I det følgende afsnit ser vi nærmere på særlige karakteristika ved formidlingen af erfaringsbaseret visdom.

### Formel erfaringsudveksling

For at sikre, at deltagerne på en konstruktiv måde får fortalt og delt erfaringer med hinanden indeholder mange gruppebaserede patientuddannelser en række konkrete aktiviteter, der har til formål at facilitere erfaringsudveksling.

Der kan også være øvelser, der meget specifikt handler om, at deltagerne skal dele erfaringer og metoder fra daglig-

dagen eller erfaringer med behandling i sundhedsvæsenet. Vi ser, at disse øvelser ofte kan engagere deltagerne, og de leder til mange åbenhjertige og interessante diskussioner. Men de kan også være svære at styre. Man ved aldrig helt, hvad man åbner op for, og ind imellem når deltagerne frem til konklusioner, som ikke lige matcher det, underviseren havde tænkt sig. De erfaringer, der kommer på bordet, kan også være mere intime og sårbare, end man var forberedt på, og dermed kan erfaringsudvekslingen blive en grænseudfordrende og til tider grænseoverskridende aktivitet.

### At dele lidelser og udfordringer

Et mål med erfaringsbaseret visdom er at give deltagerne mulighed for bedre at forstå og bearbejde de identitetsmæssige og sociale udfordringer, sygdommen giver. Det er altså ikke altid helt simple og ligetil problemstillinger, der bliver kastet på bordet, og udfordringen af intim- og sårbarhedsgrænser er i vid udstrækning et vilkår, der er indbygget i metoden. Et eksempel på en sådan øvelse kan være, når underviseren be-



*Nu skal vi have en idérunde, hvor vi prøver at komme med idéer til, hvordan vi kan styre og slappe af i vores tanker", opfordrer den ene underviser. Den anden underviser stiller sig klarovre ved flipoveren. Der er stille et par sekunder. "Musik", siger en. "Film", siger en anden. "Tur ved vandet", siger en tredje. "Løbetur", siger en fjerde. Der kommer pludselig mange forslag.*

Interviewcitater





### Dilemma: Styring af morale vs. patienters egne erfaringer og ideer

*Når man faciliterer patienters egne erfaringer og ideer, kan man ikke længere styre, hvilke pointer og konklusioner der bliver formidlet. Ofte har man som underviser en række pointer, man håber deltagerne kan ræsonnerer sig frem til. Underviserens valg af emne og spørgsmål rummer ofte en slags 'skjult dagsorden'. Det er dog ikke altid, at deltagerne giver udtryk for oplevelser, erfaringer eller pointer, der understøtter underviserens ønske. Der er således en iboende spænding mellem at åbne op for deltagernes erfaringer og perspektiver og det at have en bestemt morale eller agenda, som man vil fremme. Man 'åbner' Pandoras boks: Man får deltagelse, men risikerer også at miste greb og retning.*

der deltagerne tale to og to om, 'hvad der kan være svært' ved dagliglivet med sygdommen, og dernæst samler op på snakken i plenum.

Når disse øvelser fungerer, kan de give deltagerne en følelse af at være i samme båd, at blive hørt, forstået, støttet og styrket. Da man befinder sig i en gruppe af folk, man deler erfaringer med, er det muligt at udveksle oplevelser og følelser, som andre i de nære omgivelser ikke deler, kender eller forstår.

Det er dog ikke automatisk, at man opnår positive resultater ved at bede deltagerne dele lidelser og udfordringer. Det kræver tid og ro, når svære emner skal på bordet. Det kræver en atmosfære af tillid og respekt. Man skal tænke sig godt om, når man beder folk om at dele deres frygt, afmagt og sorg i plenum og med fremmede. Det er vigtigt at overveje, hvordan man kan rumme og tackle det, når deltagere tager handsken op og faktisk deler sårbarhed, skrøbelighed og svære følelser.





## Anbefaling til formidling af erfaringsbaseret visdom

- Erfaringsbaseret visdom er en meget væsentlig del af patientuddannelse, der skaber deltagelse, engagement og sammenhold samt plads til de erfaringsnære og moralske forhold, der optager deltagerne. Samtidig er det en utrolig vanskelig balancegang mellem beskyttelse og udlevering, brug af den enkeltes styrker og svagheder, gruppedynamik, plads til lidelse og plads til fremskridt.
- Derfor kræver denne vidensform specifikke faglige kompetencer og metoder.
- Da patientundervisning er så sammensat og kompleks en opgave, kan brug af manualer/koncepter eller den slags mere faste undervisningsplaner være en stor hjælp – især for novicer. Det er dog væsentligt, især for den erfaringsbaserede visdom, at underviserne, efterhånden som de udvikler mere erfaring, har mulighed for at frigøre sig fra disse og jonglere mere frit.



### Den uformelle erfaringsudveksling

Pauser er vigtige! Ikke blot fordi det kan være svært at koncentrere sig i lang tid ad gangen, men fordi det er i pauserne, at en stor del af den uformelle erfaringsudveksling sker. Man kan derfor med fordel se pauser som et vigtigt virkemiddel i formidlingen af erfaringsbaseret visdom. Det kan på den baggrund være en god ide at placere pauserne i forlængelse af korte erfaringsudvekslingsøvelser, så kan snakken om emnet fortsætte mere frit i pausen.

Der foregår også en del uformel erfaringsudveksling i forbindelse med praktiske øvelser, det kan være i forbindelse med den fysiske træning, eller det kan være under madlavning eller indkøbsøvelser. Småsnakken i pauser, omkring øvelser mv. er fyldt med udveksling af oplevelser og erfaringer med sygdommen, men her deles også erfaringer om resten af hverdagslivet, familien og oplevelser.



*Hvis jeg siger senfølger, hvad siger I så?” Spørger underviseren, mens hun tegner en cirkel på whiteboardet og skriver SENFØLGER inde i den. Efterhånden som folk siger noget i den følgende snak, skriver hun det op omkring cirklen. ”Amputerede lemmer”; ”Jeg kender en, der lige har mistet synet...”; ”Det er de to værste ting...”; Underviseren skriver løbende ting på den tegning hun startede ud med på whiteboardet. De kalder denne metode til at styre erfaringsudveksling for ’den pædagogiske sol’.*

Interviewcitat



## At mixe vidensformer

Den opdeling, vi her har foretaget af viden i tre vidensformer, er udtryk for en analytisk skelnen. Den kan trække virkemidler, principper og udfordringer tydeligere frem. I den konkrete undervisning ser vi dog ikke denne opdeling så entydigt. Tværtimod ser vi, at god patientundervisning ofte væver forskellige vidensformer sammen i den enkelte undervisningssituation.

Især har vi set, at den teoretiske viden kan nyde godt af at blive koblet enten med praksisviden og træning eller med erfaringsbaseret visdom. Den teoretiske viden har brug for hylder at lægge på. Personlige erfaringer, hverdagshistorier eller praktiske eksperimenter hvor krop og teori kobles, kan alle fungere som dele af det realsystem, man kan lægge den teoretiske viden på.

Det kan være en undervisningssituation, der handler om senfølger af diabetes, hvor underviseren ikke blot gennemgår de typiske følgesygdomme til diabetes, hun tager også udgangspunkt i deltagerens viden om og angst for senfølger i sin gennemgang af den teoretiske viden. Hun kobler løbende den teoretiske viden til deltagerens erfaringer og oplevelser.

Det kan også være teoretisk undervisning om medicin til en gruppe KOL-patienter, hvor deltagerens inhalatorer og

pilleæsker kommer på bordet, hvor den teoretiske viden løbende kobles til de konkrete apparater og pilleæsker og hvor viden om medicinens virkning kobles med øvelser i at dosere og bruge den rigtigt.

Den teoretiske viden kan omvendt fungere som legitimation, når underviserne skal argumentere for de forandringer, som de ønsker at påvirke deltagerne til at gennemføre. Den teoretiske viden kan i den situation understøtte praktiske råd og anvisninger til deltagerne.

Forskellige typer af patientundervisning vil ofte have forskellig vægtning af de tre vidensformer. Undervisning målrettet KOL-patienter og ledet af fysioterapeuter vil ofte tage udgangspunkt i træningssituationen og hægte den teoretiske viden på. En undervisningssession på en diabetesskole ledet af en diabetessygeplejerske vil i højere grad lægge vægt på den teoretiske del, men understøttet af erfaringsbaseret visdom og måske praktiske øvelser i brug af behandlingsredskaber. Endelig har patientledede uddannelser ofte fokus på den erfaringsbaserede visdom og formidling af praksisviden, som vi eksempelvis har set det på motivationsgrupper for diabetespatienter. ■



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

Observationsnote



## Baumans knagefællesskaber

Sociologen Zygmunt Bauman har udviklet begrebet knagefællesskab for at beskrive den type fællesskaber, som er kendetegnet ved at være flygtige, kortvarige og mindre forpligtende. Knagefællesskaber står i modsætning til etiske fællesskaber, der er mere holdbare, forpligtende og langsigtede, og hvor forholdet imellem er præget af en etisk forpligtelse overfor fællesskabet. De etiske fællesskaber skal give sikkerhed, vished og tryghed i en usikker og foranderlig verden.

*I knagefællesskaber derimod, kan individet midlertidigt 'hænge' egne erfaringer eller gøremål på 'knager', der udgøres af forskellige former for interesser. Knagefællesskaber bliver derfor flygtige, da individet kan investere sin interesse på en anden knage, hvis et fællesskab ikke længere opfylder individets behov.*

*Når vi ser på de fællesskaber, der opstår på patientuddannelserne, er der meget tydeligt tale om afgrænsede 'knagefællesskaber', der er bundet op på specifikke interesser og formål både fra deltagernes, underviserens og planlæggerens side. Det er tydeligt, at disse fællesskaber oftest ikke har en substans eller en kerne, der genererer dybere eller længerevarende engagementer i hinanden. Rækkevidden af det fællesskab, der opstår på patientuddannelser, er som hovedregel mere eller mindre begrænset til den specifikke tid og det specifikke rum, som uddannelsen foregår i.*

# Sociale forandringsfællesskaber

I dette kapitel vil vi fokusere på sociale forandringsfællesskaber som det andet vigtige virkemiddel i patientuddannelse, hvor viden er det første. I virkelighedens verden kan formidling af viden og det sociale ikke skilles ad. I gruppebaseret undervisning indlæres og aktiveres viden igennem det sociale. Samtidig er 'det sociale' en integreret del af den erfaringsbaserede visdom. Men af hensyn til den analytiske klarhed kan det være hensigtsmæssigt at isolere aspekter, der i praksis er tæt sammenvævede, og i dette afsnit vil vi fokusere på de særlige aspekter, der er på spil i de sociale forandringsfællesskaber.

De sociale fællesskaber, der dannes på gruppebaserede patientuddannelser, er ofte 'tyndere', end hvad vi til dagligdag forbinder med begrebet fællesskab. Det skyldes for det første, at fællesskabet ofte er forholdsvist kortvarigt. I de patientuddannelser, vi har fulgt, strækker forløbene sig fra 5 til 12 uger med en mødefrekvens på en eller to gange om ugen. For det andet er der tale om et fællesskab, som man er henvist til, og ikke et man selv har op-

søgt. Man sættes sammen med mennesker, som man ikke selv har valgt.

Ikke desto mindre er en af de grundlæggende tanker bag udviklingen af gruppebaseret patientuddannelse, at patienterne kan lære af andre, der er 'i samme båd'. De sociale relationer ses som en væsentlig virkningsmekanisme i forhold til styrkelsen af patienternes egenomsorg. Ligeledes er det sociale ofte et mål for interventionen på den måde, at egenomsorg ofte involverer patienternes sociale relationer.

I de gruppeinterview, vi har gennemført, beskriver deltagere ofte deres oplevelser med vendinger som: 'Det har været godt', eller 'det har været hyggeligt', og at det giver en følelse af 'at være i samme båd'. Men de individuelle interview og observationer, vi også har gennemført, giver anledning til at nuancere beskrivelsen af en fælles båd, hvor noget godt og hyggeligt sker. Der er mere på spil – både positivt og negativt i de dynamikker og processer, gruppebaseret patientuddannelse sætter i gang. Og det er en stor udfordring at arbejde med eller lede grupper.





## FORANDRINGSPERSPEKTIVET I SOCIALE FORANDRINGSFÆLLESSKABER

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

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

### Gruppedynamik og ledelse

Når man i en gruppebaseret patientuddannelse bringer mennesker sammen sker det ikke blot af pragmatiske eller økonomiske grunde. Tankegangen er, at man gennem etableringen af en gruppe kan understøtte den forandring, man ønsker at skabe blandt deltagerne. Der kan ske en positiv udveksling af ideer og tanker, deltagerne kan støtte sig til hinanden og spejle sig i hinanden, og deltagerne kan møde forståelse og accept hos ligesindede.

Alle disse positive forventninger til de sociale fællesskaber på patientuddannelserne opstår bare ikke altid og i hvert fald ofte ikke af sig selv. Alle mennesker er forskellige og bringer egne erfaringer, ideer, skavanker og særheder med sig ind i de sociale fællesskaber, de er en del af. Selvom deltagerne får tilbuddet om patientuddannelse, fordi de har en række fælles udfordringer, er der ofte store forskelle på deltagerne behov. Det er derfor en svær opgave at skulle lede de grupper, der mødes på en patientuddannelse, og sikre, at man opnår den positive gevinst, man forventer af et 'socialt forandringsfællesskab'.

### Den enkelte i gruppen

De store forskelle, der kan være mellem deltagerne forandringsbehov og deres værdier og tilgange til sygdommen og livet, skal kunne rummes i den samme undervisningssituation. Det giver patientunderviserne den udfordring, at mange forskellige behov og tankegange ofte skal håndteres på samme tid. Vi kan se i vores undersøgelse, at mange undervisere slås med at få denne opgave til at gå op. De er ofte nødt til at målrette emnevalg og tilgang til enkelte deltagere samtidig med, at de ikke må tabe de øvrige.

Et eksempel på denne udfordring er, når man skal undervise i kostens betydning for kronisk sygdom i en gruppe, hvor der både er under- og overvægtige. Her skal man have gjort sig en del overvejelser. Kan man visualisere kostrådet til de undervægtige med kager og flødeskum, uden at disse billeder indprenter sig hos de overvægtige? Formentlig ikke. Det er derfor vigtigt at gøre sig store overvejelser om, hvordan man kan ramme de forskellige behov i gruppen, uden at nogen får det forkerte budskab med hjem.



Underviseren lægger ud med kostråd til de undervægtige. Her skal man "glemme de sunde råd, som man hører over det hele, hvis man bliver syg". Hun fortsætter med at udrede for os, at det er vigtigt at spise fedt, fordi der er flere kalorier i fedt end i andre energiformer. Det er vigtigt at spise mange mellemmåltider. Overheaden viser et klassisk kaffebord med kaffe, flødeskumskager, kringle, hvidt brød, kakao osv. Knud og konen kigger og griner til hinanden. De er nok gode til at få mellemmåltider af den slags. Så skifter emnet. "Hvad så med dem, der godt kunne tænke sig at komme af med vægt?", spørger underviseren og kigger ned på Knud. "Det går sådan lidt op og ned", siger han stille.

Observationsnote



For at lykkes med skabelsen af de gruppedynamikker, der positivt kan bidrage til det sociale forandringsfællesskab, er det vigtigt, at undervisningen inkluderer alle, og at der skabes fællesskab omkring øvelser og pointer. Samtidig er det vigtigt, at forskellige behov og evner respekteres og adresseres. Det er denne balancegang patientunderviserne hele tiden skal ramme.

#### Når nogen fylder for meget – eller for lidt

Når man deltager i en gruppebaseret patientuddannelse må man trække på de generelle sociale kompetencer, der hjælper med til at begå sig i gruppesammenhænge med andre mennesker. Man skal kunne bidrage med egne erfaringer som andre deltagere kan spejle sig i. Har man for ekstreme erfaringer, eller beretter man om ting, der overskrider andres grænser, udfordres holdkammeraternes rummelighed, empati og tålmodighed. Ligeledes skal man kunne tilslutte sig de konsensuskabende processer, der også ligger i erfaringsudvekslingen mellem deltagere.

Deltagelse skaber engagement, men fordrer også selvdisciplin. Ofte har vi set deltagere, der har involveret sig dybt i de temaer og diskussioner, der er blevet taget op, og som glemmer at 'have antennerne ude' og sikre sig, at de levner plads til andre. Det er en hårfin balance, som kan være meget svær at finde. Men i vores observationer ser vi ofte, når grænsen er nået. De andre deltagere rør uroligt på sig, sukker dybt, og hvis det bliver rigtigt slemt, bliver der rullet med øjnene, eller folk kommer med verbale mere eller mindre kontante udmeldinger. Men samtidig er det, som en underviser udtrykker det, også dem, der fylder og deltager, der er med til at skabe en god stemning.

For at kunne ramme den nødvendige balance, der giver positiv deltagelse og erfaringsudveksling, er der brug for, at de sociale processer i en gruppe bliver styret eller guidet af den, der fungerer som leder, hvad enten der er tale om sundhedsprofessionelle eller erfarne patienter. Det er en opgave, der er svær at udføre uden at have de pædagogiske og psykologiske værktøjer og kompetencer til den.



*Ahmed han er stille, og han vil gerne bare lytte. Men Muhammed, han afbryder hele tiden. Et spørgsmål, et spørgsmål til og så endnu et. Så til sidst siger Ahmed til ham: "Du afbryder hele tiden. Hvorfor? Vent til sidst, så stil alle dine spørgsmål". Så tror Muhammed, at Ahmed var lidt sur på ham. Så siger jeg til ham: "Muhammed, du skal lære at vente med at stille spørgsmålene. Du har et stykke papir og en blyant. Så skriv ned på det, og når underviseren siger: "Er der nogen, der har nogen spørgsmål?", så kan du bare begynde. Men ikke i halvdelen af undervisningen, så mister vi en stor del af undervisningen".*

Observationsnote



### Dem der ikke passer ind

Det er en stærk værdi blandt de fleste undervisere, at der skal være stor rummelighed og plads til mange forskellige personligheder på en patientuddannelse. Men vi ser også, at både undervisere og medkursister ofte bliver udfordret på denne rummelighed. Der er enkelte deltagere, som, selv med styring og guidning, har meget svært ved at ramme den rette balance i deres deltagelse, og hvor spændingerne mellem én deltager og gruppen når til et niveau, som påvirker både deltagere og undervisere.

Det kan dreje sig om deltagere, som er meget højlydt og frembusende, og som i meget kontante vendinger fortæller andre deltagere, hvad de mener om dette og hint. Især kan dette være en udfordring, når deltagere skal kunne dele egen sårbarhed og udveksle forskellige forandringsstrategier.

Omvendt kan det også dreje sig om deltagere, der vil for lidt eller har opgivet ævred, og som bliver ved med at dele deres problemer og frustrationer med de øvrige deltagere. Et positivt forandringsfællesskab forudsætter i et vist omfang, at

deltagerne er positivt indstillede på forandringer. Det kan opleves som en upassende opførsel, hvis en deltager er lidt for god til at se barrierer og problemer. Det kan sætte spørgsmålstegn ved den underliggende tro på, at alle deltagere kan forandre deres situation til noget bedre.

Endelig kan det være en stor udfordring at rumme deltagere, der deler lidt for rundhåndet ud af private og intime detaljer fra deres liv. Deltagere kan også være for glade for gruppen og deltagelsen i den. Når en deltager tillægger deltagelsen og de andre gruppemedlemmer afgørende betydning for deres liv, kan det føles som at blive påduttet et stort ansvar, man ikke har bedt om. De overskrider da grænsen for, hvad et 'knagefællesskab' kan bære. Selvom de andre deltagere har god vilje, bliver det for meget og nogle gange ubehageligt.

I disse processer, hvor gruppen skal kunne rumme svære personligheder, spiller underviserne en fundamental rolle. For det første kan de danne en form for buffer omkring den deltager, der udfordrer de andre. For det andet kan de over-



*Jeg har også syntes, at de andre hold var gode, men der har alligevel været nogen imellem, hvor jeg synes, de ikke hørte med. Ligesom den mand der holdt op. Altså, han faldt jo meget uden for, og hvis han ville have blevet der, så ville han nok have været irriteret og det ville nogen af os andre nok også være blevet.*

Interviewcitat



lade processerne til sig selv uden at gribe ind. Endelig kan de også blive medskabere af konflikten ved at dele de andre deltagers frustration og irritation. I dette feltarbejde har vi set eksempler på alle tre strategier. Håndteringen af denne form for gruppedynamik er utrolig krævende, og selv undervisere med mange år på bagen føler sig udfordrede – og ofte personligt sårbare – i forhold til disse processer. Det er en opgave, der kræver en solid faglig tilgang, hvis den skal løses kvalificeret.

Alle undervisere understreger, at rummelighed er en fundamental forudsætning for patientuddannelserne. Det er netop de svageste og mest udsatte deltagere, man godt vil kunne nå med tilbuddene. Men denne rummelighed er en udfordring, som patientunderviserne skal forberedes på, og hvor det er vigtigt at have overvejet, hvordan man kan tackle svære situationer på en respektfuld og omsorgsfuld måde. Det handler netop ikke kun om håndteringen af den udsatte deltager, men om at kunne håndtere den gruppedynamik der opstår omkring disse deltagere.

### Køn og etnicitet

I de senere år har det fra flere sider været påpeget, at patientuddannelser både tiltrækker og bliver tilrettelagt af kvinder fra middelklassen, og at det er deres forståelser og præferencer der præger konceptet. For eksempel betyder det stærke fokus på vidensformidling, at en vis uddannelse er en fordel, og den store vægt på at dele erfaringer 'i rundkreds' kan ses som noget, der særligt tiltaler kvinder.

To af de patientuddannelser, vi har fulgt, rykker og nuancerer denne opfattelse. Der er tale om patientuddannelser, hvor enten mænd eller personer med anden etnisk baggrund har været i flertal. På begge disse hold har vi set, at disse grupper kan få rigtig meget ud af et kursusforløb.

Vi vil derfor i det følgende se nærmere på betydningen af køn og etnicitet for gruppebaseret patientuddannelse.

#### Køn

På patientuddannelser målrettet hjertepatienter ser man ofte, at mænd er i overtal alene af den grund, at flere mænd får



*Jeg blev lidt rystet over det hun havde været udsat for. Det fortalte hun mig jo allerede en af de første dage. Det var så personligt, så jeg synes det var lidt hårdt lige at tage imod. Hvad skulle jeg sige? Jeg følte, at jeg ikke havde følelser nok om det. Det var lidt frustrerende. Det er det faktisk stadigvæk.*

Observationsnote



hjertesygdomme. Det hjertehold, vi har observeret, viser, at patientuddannelser ikke altid foregår på kvinders præmisser, og at de kan fungere ganske fremragende, selv når flertallet er mænd.

Et af de virkemidler, der bliver brugt flittigt på dette hold, er humor. Vi ser, at deltagerne bidrager aktivt i at joke og presse hinanden til at udfordre egne grænser. På andre hold er det primært patientunderviseren, der står for denne opgave, men i denne gruppe er det en del af det sociale forandringsfællesskab at udfordre hinanden. Her får patientunderviseren den rolle at skabe balance, så ingen bliver presset for meget. En andet virkemiddel er den store omsorg, vi ser deltagerne imellem, men hvor følsomheden ikke får lov til at komme i centrum eller dominere. Både i vores observationer og i de interview, vi har gennemført, ser vi, at mændene på holdet lægger stor vægt på det kammeratskab og den støtte, de får af hinanden. Men støtten og omsorgen er tit ordløs og i hvert fald diskret.

Der er altså ikke noget principielt, der gør, at gruppebaserede patientuddannelser ikke er velegnede for mænd. Vi

fristes til at sige tværtimod. I forhold til den eksisterende litteratur vil vi på baggrund af denne case pege på, at tilrettelæggelsen af undervisningen kan åbne eller lukke for specifikke måder at forholde sig til for eksempel fysisk aktivitet og sårbarhed.

### Etnicitet

En af de patientuddannelser, der er indgået i undersøgelsen, har været målrettet personer med anden etnisk baggrund end dansk. Holdene har her været udbudt på arabisk, tyrkisk og somalisk. Her har patientunderviserne samarbejdet med 'kulturformidlere', der både har fungeret som tolke, tovholdere og medvirket til rekruttering til holdene.

En af de faktorer, som træder frem, er behovet for at ikke kun at oversætte sprogligt, men også at oversætte den kulturelle kontekst som underviseren taler ud fra. Undervisningen på dette hold har ikke kun givet deltagerne viden og forandringskompetencer i forhold til deres sygdom. Den har også givet dem nye kompetencer i forhold til at fungere i det



*Mens vi går på stepbænken, ligger Kristian og Sten nede på måtterne og laver balleøvelser. Kristian har masser af overskud, og han siger drillende til Kurt: "Det var meningen, du skulle give den gas, Kurt!". Kurt arbejder bare videre. Da vi har skiftet plads, og Kristian og Sten ligger på måtterne, synes Kristian stadig, at Kurt er for sløv, og han siger noget drillende til ham. Underviseren siger til Kurt, at han bare skal give igen, hvis det bliver for meget. Ved næste pladsskifte udbryder Kurt højt ud i lokalet: "Puh, Kristian du må da ikke ligge og lukke al den dårlige luft ud hernede!". Kristian smågriner lidt.*

### Observationsnote





danske samfund og helt konkret i forhold til sundheds- og socialvæsenet.

Vi ser også den helt fundamentale betydning, teoretisk viden har på disse hold for etniske minoriteter. Mange af deltagerne mangler grundlæggende viden om fysiologi og anatomi, og undervisningen bliver derfor meget basal og grundlæggende, men også meget nødvendig. Mens de fleste deltagere på de øvrige hold har basal viden om kroppen, er der mange deltagere på disse kurser, som for første gang bliver præsenteret for denne viden. Det er viden, som gør dem mere handlekraftige både i forhold til deres egen adfærd, til familier og bekendte som de deler denne nye viden med - og i forhold til deres kontakter og kommunikation med sundhedsprofessionelle i almen praksis og på ambulatorier.

En vigtig pointe er, at 'etnicitet' eller kultur ikke er den væsentligste faktor i arbejdet med etniske minoriteter. Det er

den marginaliserede sociale position som deltagerne befinder sig i. Her kan et tilbud, hvor deltagerne får den nødvendige tid og rum, få en stor betydning i deltagernes hverdag. Deltagerne på patientuddannelsen oplever, at de skal noget i samfundet. De kommer ud af døren og møder andre mennesker, og de vender hjem til deres familier med nye oplevelser.

Mange af deltagerne har oplevet lange behandlingsforløb, hvor de sundhedsprofessionelle ikke har haft tilstrækkelig tid til at forklare dem om symptomer og behandling på grund af sproglige barrierer. De har oplevet at misforstå lægernes forklaringer. På denne patientuddannelse bliver de mødt af fagpersoner, der er drevet af folk som netop har både tid og forståelse for denne gruppes særlige behov. De bliver mødt, af professionelle, der interesserer sig for dem, og det giver dem en oplevelse af at være anerkendelsesværdige individer i det danske samfund. ■



*Han fortæller, at på sygehuset var der ingen tolk, og han troede, at de sagde, at han ikke havde sukkersyge. Først da lægen lang tid efter skrev et brev til ham om, at han skulle komme ned og få medicin, fandt han ud af, at han var syg.*

**Observationsnote**



## Anbefalinger til styring af sociale forandringsfællesskaber

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



*Normalt er nerverne beskyttet af en fedthinde, men fedthinden bliver spist af sukkeret, og så går nerverne i stykker og bliver bare. Når det sker, så sender de ikke længere de rigtige beskeder. Fx så sender de måske ikke en besked om, at der er en sten i ens sko. Og hvis jeg er i Tyrkiet og går rundt i bare tæer på varme fliser, så mærker jeg det måske ikke, og så går fødderne i stykker”.*

**Interviewcitater**

# Egenomsorg som led i patientuddannelse

Som beskrevet i indledningen ser vi egenomsorg som et begreb, der er karakteriseret ved en stor bredde, der både har plasticitet og robusthed. Begrebet kan fungere som et paraplybegreb i udviklingen af det tværfaglige samarbejde omkring håndteringen af kronisk sygdom i Danmark.

Vi ser begrebets udefinerbarhed og mangfoldighed som en styrke i stedet for som et problem. Når begrebet skal fungere som et samlebegreb i behandling og omsorg for kroniske patienter mellem mange domæner, sektorer, organisationer og aktører kan det være en styrke, at det på samme tid er både selvindlysende positivt og uklart. Dermed kan sygeplejersken og lægen på hospitalet, sundhedsplanlæggere i stat, region og kommune, undervisere på patientuddannelser og frivillige i motivationsgrupper alle bruge begrebet ifølge deres egen overbevisning og fagtradition - og samtidig arbejde ud fra en fornemmelse af at trække på samme hammel.

Hvis dette er tilfældet, er der imidlertid stadig brug for en lokal konkretisering af den måde, hvorpå man forstår og griber opgaven an på. For at bruge et velkendt billede: Hvis man kun anvender egenomsorgsbegrebet i den uspecifikke

og åbne betydning af ordet, svarer det til de tyve mænd, der holder fast i en elefant i et mørkt rum, og alle mener, at netop deres del – det være sig halen, snablen, klovene (måske har en enkelt endda vovet sig op på ryggen) – er elefanten.

I dette billedsprog kan man sige, at for at patientuddannelsesfeltet skal kunne bevæge sig afgørende fremad, er der brug for, at lyset tændes, så alle kan se både det samlede billede og hvilken del af elefanten, man har fat i. Med denne større grad af klarhed vil det være muligt at sætte ord på forskelligheder, at aftale arbejdsdelinger og at udvikle både sundhedspædagogiske metoder og evalueringsdesign, der passer til den del af det brede egenomsorgsbegreb, man helt konkret arbejder med.

## Egenomsorg i grænsefladen

Et af de væsentlige temaer i de senere års arbejde med kronikeromsorg og sammenhængende patientforløb har været grænsefladeproblematikker. Oftest anskuet som grænseflader mellem de store organisationer i sundhedsvæsenet: hospitaler, almen praksis og kommuner, men også mellem primær





og sekundær sektor, mellem private og offentlige sundhedsudbydere og mellem forskellige faglige discipliner. Når vi taler om egenomsorg, må vi inddrage grænsefladen i mellem de kliniske miljøer og patienternes hverdagsliv.

Når de kliniske miljøer forsøger at indarbejde patienters hverdagsliv og sociale relationer, rykker det ved den sundhedsprofessionelle viden og praksis. Når patienter og deres nærmeste skal udføre egenomsorg opstår der ofte konflikter eller dilemmaer i forhold til de øvrige projekter og rutiner, som præger hverdagen.

Da egenomsorg handler om at aktivere ressourcer i det, den medicinske antropolog Arthur Kleinman kalder den 'folkelige sundhedssektor', er grænsefladen mellem de kliniske miljøer og patienters hverdagsliv af lige så stor vigtighed som grænsefladerne mellem sundhedsfaglige sektorer, discipliner og organisationer. En fælles og overordnet strategi om styrkelse af patienters egenomsorg dækker derfor over et meget bredt felt med meget forskellige miljøer og værdisystemer.

### Helikopterperspektivet på egenomsorg

Vi foreslår, at vejen frem i arbejdet med egenomsorg bør tage udgangspunkt i en langt større klarhed og bevidsthed om de forskellige – og ofte modstridende – perspektiver, traditioner og metoder, der samles under begrebets altfavnende kappe.

For at indkredse egenomsorg vil vi først se på begrebet i et overordnet videnskabeligt og samfundsmæssigt perspektiv. Vi har fundet fire forskellige perspektiver på begrebet, som kan medvirke til at forklare bredden og de meget forskellige forståelser af det, som flourer i forskellige miljøer.

*Egenomsorg i et samfundsperspektiv:* Et perspektiv på egenomsorg er, når det ses som et samfundsanliggende. Det kan være specifikke sundhedspolitiske perspektiver, hvor egenomsorg ses som en strategi til at aflaste et mere og mere presset sundhedsvæsen til bredere og ofte kritiske røster, der ser et stigende fokus på egenomsorg som hørende til bredere neoliberale strømninger, hvor individualisme og selvforvaltning er omdrejningspunkterne. Perspektiverne kan også spænde fra samfundøkonomiske argumenter til poststrukturalistiske teorier om moderne magtudøvelse og styring. Vi befinder os med andre ord indenfor de samfundsfaglige videnskabelige traditioner.

*Egenomsorg fra individets perspektiv:* Egenomsorg fra individets perspektiv involverer ofte en bred forståelsesramme, hvor både livshistorie, social status og sociale relationer spiller ind. Her ses egenomsorg som noget, der foregår indenfor en lang række af hverdagslivets domæner: sygdom og sundhed, arbejde, fritidsaktiviteter, nære sociale netværk, adspredelser og underholdning, pasning af hus og have samt





religiøse aktiviteter. Inden for dette perspektiv er der ofte fokus på egenomsorg som en moralsk praksis, der handler om det gode liv i fællesskabet med andre, og hvor handlinger fra forskellige domæner forbindes, kommer i konflikt eller tilpasses hinanden. Perspektivet er ofte fænomenologisk og grundet i humanistisk tænkning og teoriudvikling.

*Egenomsorg som kodificeret adfærd:* Egenomsorg som kodificeret adfærd refererer til omsætningen af menneskelig adfærd til modeller og værktøjer. Hvor det individorienterede perspektiv har en kompleks analyse af menneskelig adfærd, er målet her at omsætte denne komplekse adfærd til mere generelle modeller. Formålet er ofte meget praktisk orienteret – at det skal kunne bruges i en (klinisk) praksis. Eksempler på denne tilgang til egenomsorg er den udbredte model 'Stages of Change', der bruges af mange sundhedsprofessionelle i arbejdet med adfærdsændringer, skemaer til registrering af specifikke færdigheder samt faste forandringskoncepter. Der kan ligge en bred vifte af videnskabelige perspektiver bag disse modeller og værktøjer, men ofte befinder vi os indenfor den adfærdsorienterede og kognitive del af psykologien.

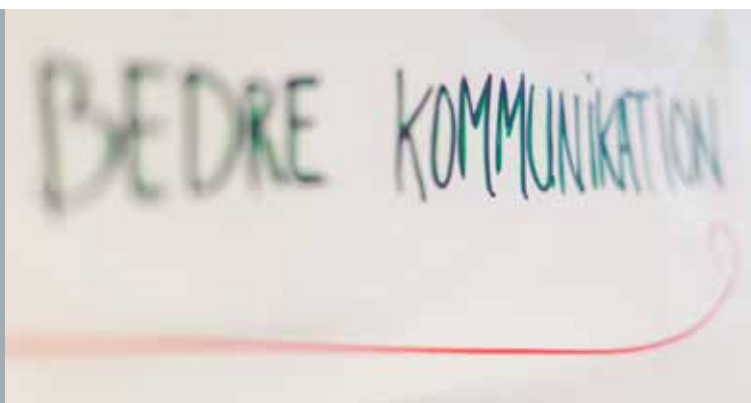
*Egenomsorg som biomedicinske tal og værdier:* Endelig er der et biomedicinsk og talorienteret perspektiv på egenomsorg. Det fokuserer på tal, der viser sig gennem tests og prøver, og hvorigennem egenomsorg kan monitoreres og må-

les. Tal der viser risiko for sygdom og kan bruges som pejlemærker i tilrettelæggelsen af både den enkeltes hverdag og sundhedspolitiske beslutninger. Megen undervisning og interaktion mellem patienter og professionelle i gruppebaseret patientuddannelse handler om at forstå og fortolke sådanne tal. Hvad kan de fortælle om kroppen og sygdommen, samt om måden jeg lever mit liv på? Vi har her at gøre med naturvidenskabelige og epidemiologiske videnskabelige traditioner.

Hvor de første to perspektiver dækker over fænomener, der befinder sig indenfor samfunds-faglige eller humanistiske traditioner og metoder, afspejler de to sidste i høj grad egenomsorgsbegrebets brug i medicinske og kliniske traditioner. Særligt i forhold til den lange humanistiske tradition for at arbejde med begrebet er det på sin plads at uddybe to forskellige, og ofte konkurrerende, forståelser af egenomsorg.

På den ene side en forståelse der udspringer af et filosofisk udviklingsperspektiv på mennesket. Det giver et syn på patientuddannelser som en metode, der skal så et frø, der kan vokse og gro i den enkelte, og hvor individet gennem samvær og samhandling med andre kan udvikle sig til sit fuldeste potentiale.

På den anden side et mere borgerligt liberal-demokratiske og individualistisk syn på begrebet som udspringer af særlige idealer om menneskerettigheder og personlig autonomi.



Inden for denne tankegang ses patientuddannelser som noget, der styrker selvforvaltning, individualisme og personligt ansvar.

Selvom begge perspektiver på humanisme har været og er fremtrædende i udviklingen af patientuddannelse som metode til styrkelse af egenomsorg, er de vidt forskellige. Deres sameksistens kan være en kilde til mange etiske dilemmaer for både planlæggere, undervisere og deltagere i patientuddannelse.

### Egenomsorg som vidensformer og sociale forandringsfællesskaber

Når det kommer til den mere praksisnære konkretisering af arbejdet med egenomsorg i patientuddannelser, foreslår vi med denne guide, at man kan benytte de tre vidensformer (1) teoretisk viden, (2) praksisviden og træning og (3) erfaringsbaseret visdom samt begrebet 'sociale forandringsfællesskaber' til at konkretisere sine mål og virkemidler i den konkrete patientuddannelse. De tre vidensformer og brugen af det sociale som virkemiddel har hver sit forandringsperspektiv.

I den konkrete uddannelse vil man altid mixe vidensformer og bruge det sociale som en del af sin metode. Men ved at adskille undervisningen analytisk kan man blive klarere på de faldgruber, fordele og ulemper, der knytter sig til hver af dem og forholde sig til disse. Man kan blive klarere på virkemidlerne og forandringsperspektivet, og man kan mere bevidst tilrettelægge sin patientuddannelse.

### Evaluering og monitorering en særlig udfordring

I vores analyse af seks konkrete patientuddannelser, der ligger bag denne guide, er det blevet klart, at den store bredde i den videnskabelige tilgang til feltet faktisk viser sig at være langt

mindre problematisk i den daglige praksis, end når uddannelserne skal dokumenteres, kvalitetssikres og evalueres, og dermed netop underkastes specifikke forskningstraditioner.

Det er ikke noget problem for hverken undervisere eller deltagere at skifte mellem medicinsk viden og den viden, der handler om deres egne erfaringer og oplevelser. Tværtimod ser vi netop, at disse skift og koblinger ofte skaber en engageret og levende undervisning. Der er en pragmatisk tilgang til viden, hvor viden skal bruges til noget og fungere, både som undervisning og som potentielt forandringsskabende.

Imidlertid opstår problemet med fuld styrke, når uddannelserne skal monitoreres og evalueres. Hvordan måler man effekten af en sådan heterogen praksis? Hvordan måler man ensartet og med fælles standarder, så målingerne kan bruges til at prioritere om og hvordan, man skal arbejde med styrkelse af egenomsorg og patientuddannelse i Danmark?

Et løsningsforslag er metodestandardisering. Det vil sige, at der udvikles ensrettende standarder for de konkrete begreber, sundhedspædagogiske metoder, monitorering og evaluering. Vi vil pege på, at denne prisværdige ambition har trange kår på grund af den voldsomme ekspansion i de emner, steder og diagnoser, hvor patientuddannelse i dag anvendes. Det gør det reelt ikke muligt at samle alle under samme hat, hvis den stillede opgave om styrkelse af deltagernes egenomsorg skal løses på en fagligt kompetent måde. De opgaver, man skal løse, er for forskellige og kræver dermed forskellige mål, metoder og evalueringsstrategier.

I stedet håber vi, at vi med denne guide kan bidrage til at 'tænde lyset' og hjælpe med at begrebsliggøre både ligheder og forskelle mellem patientuddannelser, der er placeret i forskellige miljøer og har forskellige mål og virkningsmekanismer. ■





## Generelle anbefalinger og refleksionspunkter

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



## Refleksionspunkter

Udover de forskellige anbefalinger, der baseres på en række samstemmende empiriske fund som giver solid dokumentation, vil vi udpege en række refleksionspunkter. Vi ser dem som væsentlige indsigter fra studiet, hvor rækkevidden og dokumentationen dog kan være mere begrænset.

- Projektets samlede konklusion omkring den krævende faglige opgave som patientuddannelse er, stiller spørgsmålstejn ved brugen af 'erfarne' eller 'professionelle' patienter som undervisere. I dette studie har det set ud som om, man stiller mennesker med kroniske sygdomme som måske selv er sårbare en meget stor og vanskelig opgave – især i forhold til formidling af teoretisk viden og håndtering af gruppeprocesser. Ganske særligt gælder dette håndtering af de deltagere, der ikke passer ind i fællesskabet på det enkelte hold. Principielt er der ikke noget til hinder for, at disse erfarne patienter kan få den samme faglige opkvalificering som sundhedsprofessionelle, for eksempel omkring arbejdet med grupper. Men man bør spørge sig selv, om der så er tale om patienter eller om en ny slags professionelle.
- I forlængelse af denne undersøgelses pointe om de aktivitetsbårne undervisningssessioner kunne man med fordel tænke i udviklingen af patientdrevne fællesskaber, der skaber fastholdelse på længere sigt, men hvor den sundhedspædagogiske opgave ikke er så krævende. Det vil sige sociale fastholdelsesfællesskaber fremfor forandringsfællesskaber.
- I den case der er målrettet etniske minoriteter, har vi set, at patientuddannelse spiller en ganske særlig rolle. Ikke kun i forhold til deltagernes sygdomme, men i forhold til deres udsatte sociale situation. Dette forhold kunne også tænkes at gælde for andre socialt marginaliserede borgere eller grupper. Men det betyder også, at der skal være særlige ressourcer til stede, som for eksempel tid, hvis dette potentiale skal kunne realiseres.
- I en af patientuddannelserne har mændene været i overtal. Vi har her set, at der ikke er noget principielt, der gør gruppebaserede patientuddannelser uegnede for mænd. Derimod vil vi pege på, at undervisningen kan åbne op for eller lukke af for specifikke måder at forholde sig til fysisk aktivitet og sårbarhed på. Det kan dreje sig om, hvor meget plads konkurrencer og jokes får, og det kan handle om, hvordan man deler erfaringer og hvordan man støtter hinanden uden samtidig at pylre.





## Til videre inspiration

Egenomsorg og gruppebaseret patientuddannelse har fået en central plads i det danske sundhedsvæsen de seneste år. Et væld af publikationer og indsatser, der involverer 'egenomsorg' og 'patientuddannelse', har set dagens lys. Her vil vi kort nævne publikationer og projekter, hvor man kan finde inspiration til konkrete metoder eller få dybere indsigt i nogle af de problematikker, vi har berørt i denne guide.

### Publikationer fra projektet bag denne guide

Der ligger et stort empirisk projekt bag denne guide, og vi har publiceret en forskningsrapport, tre universitetsspecialer samt en artikel på baggrund af projektet.

- *Egenomsorg og patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora*: DSI-rapport, der præsenterer den samlede forskningsanalyse bag guiden – med flere teoretiske pointer og empiriske eksempler.
- *It's african time – tid og anerkendelse i mødet mellem patienter og professionelle i Vollsmose*: I dette universi-

tetsspeciale analyserer Laura Emilie Rahbæk Buch de særlige udfordringer og muligheder for patientuddannelse, når målgruppen er patienter fra etniske minoriteter, der samtidig lever under belastede sociale omstændigheder.

- *Hvor er I bare nogle gode selvhjælpere – En antropologisk analyse af patientuddannelse som moralsk rum*: I dette universitetsspeciale analyserer Mikka Nielsen patientuddannelse som et rum, hvor deltagere og undervisere engagerer sig i moralsk arbejde med deres krop og selv.
- *Rigtige mænd vejer mere end 100 kg – En antropologisk analyse af maskulinitet, moralitet og humor på et Sydfynsk hjerterehabileringshold*: I det tredje universitetsspeciale sætter Eline Boisen Franck spotlight på mænds håndtering af egenomsorg og patientuddannelse.
- *Egenomsorg som grænseobjekt i kronikeromsorgen*: Hovedforfatter på DSI-rapport og guide, Lone Grøn, har





desuden skrevet en artikel til Klinisk Sygepleje (november 2011), hvor hun uddyber analysen af egenomsorgsbegrebet.

Alle disse publikationer kan findes på DSIs hjemmeside [www.dsi.dk](http://www.dsi.dk).

### Andre koncepter for patientuddannelse

Derudover vil vi gøre opmærksom på to koncepter, der adskiller sig fra de cases, vi har fulgt i denne undersøgelse: 'Vejen videre' og 'Læring og Mestring'.

I projektet 'Vejen videre' er der fokus på sygdomsspecifik patientuddannelse på tværs af diagnoser. Projektet er et samarbejde mellem Region Syddanmark, Steno Center for Sundhedsfremme og Komiteen for Sundhedsoplysning. DSI evaluerer projektet og vil offentliggøre en rapport i løbet af foråret 2013.

I Region Midtjylland har de arbejdet med et koncept for patientuddannelse, hvor sundhedsprofessionelle og erfarne patienter i fællesskab står for både udvikling og undervisning. Det kaldes 'Læring og Mestring'.

- [www.mestring.dk](http://www.mestring.dk): På denne hjemmeside kan man læse mere om Læring og Mestring-konceptet og downloade evalueringer af konceptet.

### Sundhedspædagogiske metoder

De seks patientuddannelser, vi har undersøgt i dette projekt, har gjort brug af en lang række forskellige sundhedspædagogiske metoder. De er kort beskrevet i et temanummer af Region Syddanmarks tidsskrift om forebyggelse:

- Dialog om forebyggelse, 6/2011, Tema: Sundhedspædagogik: Tidsskriftet kan downloades på [www.dialog-net.dk/wm248082](http://www.dialog-net.dk/wm248082)

I projektet 'Vejen videre' som er nævnt oven for arbejdes der løbende med udvikling af sundhedspædagogiske metoder, og Steno har udgivet en række publikationer, som kan downloades på deres hjemmeside ([www.steno.dk/documents/article\\_page/document/sundhedsfremme\\_publicationer.asp](http://www.steno.dk/documents/article_page/document/sundhedsfremme_publicationer.asp)) :

- Sundhedspædagogik i patientuddannelse – En litteraturbaseret gennemgang af udvalgte sundhedspædagogiske begrebers anvendelse i patientuddannelse
- I balance med kronisk sygdom – sundhedspædagogisk værktøjskasse til patientuddannelse
- Det balancerende menneske – sundhedspædagogisk model for patientuddannelse på tværs af diagnoser
- Den sundhedspædagogiske jonglør – kompetenceudviklingsmodel for patientuddannelse på tværs af diagnoser.



Guiden kan frit citeres med tydelig angivelse af kilde.  
Skrifter, der omtaler, anmelder, henviser til eller gengiver  
denne guide, bedes sendt til Dansk Sundhedsinstitut.

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

Region Syddanmark  
Damhaven 12  
7100 Vejle  
Tlf. +45 76 63 10 00  
Fax +45 76 63 20 00  
www.regionsyddanmark.dk  
kontakt@regionsyddanmark.dk

**Redaktion:** Senior projektleder Jakob Hansen,  
Dansk Sundhedsinstitut  
Specialkonsulent Birgitte Lund Møller,  
Region Syddanmark

**Finansiering:** Forskningsprojektet og guiden er finansieret  
af Region Syddanmark med støtte fra  
Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse.

**ISBN:** ISBN 978-87-7488-710-2 (trykt version)  
ISBN 978-87-7488-711-9 (elektronisk version)

**Design:** MONTAGEbureauet ApS  
**Foto:** Jakob Fynsk  
**Tryk:** Kailow Graphic A/S  
**Udgivelse:** Maj 2012



Dansk Sundhedsinstitut  
Dampfærgevej 27-29  
Postboks 2595  
2100 København Ø  
Tlf. +45 35 29 84 00  
Fax +45 35 29 84 99  
[www.dsi.dk](http://www.dsi.dk) · [dsi@dsi.dk](mailto:dsi@dsi.dk)

Region Syddanmark  
Damhaven 12  
7100 Vejle  
Tlf: 76 63 10 00  
Fax: 76 63 20 00  
[kontakt@regionsyddanmark.dk](mailto:kontakt@regionsyddanmark.dk)  
[www.regionsyddanmark.dk](http://www.regionsyddanmark.dk)