



Deltagelse i patientuddannelse

- ET CASESTUDIE I ET KRITISK TEORETISK PERSPEKTIV

Sarah Tamar Juul Buckspan

1. august 2017

Aalborg Universitet, kandidatuddannelsen i socialt arbejde

Vejleder: Tine Mechlenborg Kristiansen

Antal anslag: 229.798

TAK

I løbet af det seneste halve år har jeg fået skrevet et speciale, som du nu skal til at læse. Specialet bygger på fem års studier, hvor jeg har testet det danske uddannelsessystem godt og grundigt igennem i både Århus, Aalborg og København, så nu er det også ved at være på tide at slippe bøgerne og komme ud i 'virkeligheden'!

Specialet var ikke blevet til uden hjælpen fra nogle fantastisk søde og hjælpsomme mennesker på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund, og jeg skylder dem en stor tak for åbenhjertigt at have delt ud af deres tanker og tid. Jeg skylder også min vejleder Tine Mechlenborg Kristiansen en stor tak for at kunne holde mig på rette spor undervejs i specialeprocessen og stille de rigtige spørgsmål på de rigtige tidspunkter. Jeg har derudover været så heldig også at have en god sparringspartner og læsesalsmakker i min studieveninde Astrid Gornitzka. Midt i det store fokus, vi har haft på hvert vores speciale, har vi kunnet mødes og dele de frustrationer og glæder, som hører med til det at skrive et speciale.

Sidst, men bestemt ikke mindst, vil jeg gerne rette en tak mod mine forældre og mine veninder, som har lyttet til mig, opmuntret mig og som lige om lidt skal fejre mig, fordi jeg er blevet færdig med min uddannelse.

Du ønskes en god læselyst!

Abstract

This thesis explores how participation in patient education can be understood and to what extent this participation is liberating for the patients in a Danish context.

Patient education is a phenomenon that has had an increasing popularity as a supplement to regular treatment of chronic diseases in hospitals. This increasing popularity of patient education relates to the change in the general disease pattern in Denmark and the Western world, which has evolved throughout the latest decades. Current statistics show that one in three Danes suffers from a chronic disorder, and that this increasing number of ill people is caused by both a rise in lifestyle diseases and a rise in the average life expectancy of Danes, which means that people live longer with their different diseases. This development in the disease pattern has inspired the healthcare system to introduce patient education as a tool that teaches the patient how to live, handle and cope with the new life situation that chronic disease brings along. The official aim of the patient education is to liberate the patients and to give them knowledge of what is happening in their bodies and a sense of control and management of their situation.

This thesis builds on a case study where it has been investigated how patients suffering from heart failure experience their participation in patient education at the municipality of Albertslund. Accordingly, several observations of the lessons at the patient education have been carried out, and three patients have been interviewed about their experience as well.

The thesis holds a critical theoretical theory of scientific method and consequently the analysis and discussion of the empirical knowledge rests on the theory of communicative action by Jürgen Habermas and the theory of empowerment by Paulo Freire.

The analysis implies that the patients who participated in the patient education experience a colonization by the 'system' represented by the patient education itself and the teachers. The colonization happens as the patient education sets goals for the patients and determine when the goals have been reached and in this process, the patients are being overlooked. The thesis argues that the colonization has consequences for the patients since they are exposed to loss of both meaning, personality and solidarity within their group. Parallel to the colonization of the patients the thesis argues that the patients have developed a dependence on the patient education, which leave them in a situation

where their participation in patient education has made them less capable of living an independent life.

The discussion of the thesis deals with the fact that the patient education seems to have an effect on the patients which is opposite of its official aim, where the focus is on liberation and emancipation. It is proposed that in order to liberate the patients the patient education could change the existing organization where goal setting and practice of authority is dominant and instead focus more on building up the patients' ability to take control over their lives through empowerment efforts.

The thesis concludes that patient education is an opportunity that contains many positive possibilities when it is organized and executed in a way that focuses on empowerment of the patients. In that case patient education could have positive effects on both the national economy and the patients in their everyday life.

Indholdsfortegnelse

Abstract.....	3
1. Indledning.....	7
2. Problemfelt.....	9
2.1. Aktualisering	9
2.2. Problemformulering.....	11
2.3. Afgrænsning.....	11
2.3. Læsevejledning	12
3. Redegørelse	14
3.1. Kronisk sygdom.....	14
3.2. Hjertesvigt.....	14
3.3. Patientuddannelse i en samfundsmæssig kontekst.....	16
3.4. Patientuddannelse	17
3.5. Patientuddannelse i Albertslund kommune.....	21
4. Patientuddannelse som socialt arbejde	23
4.1. Allardts velfærdsteori	23
5. Litteraturstudie	26
5.1. Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering	26
5.2. Den moderne patient – myte eller kendsgerning?	28
6. Videnskabsteori.....	31
6.1. Kritisk teori.....	31
6.2. Den kritiske teoris ontologi og epistemologi	33
7. Metode.....	35
7.1. Metodiske overvejelser inden feltarbejdets begyndelse.....	35
7.2. Metodiske overvejelser i feltarbejdet	41
7.3. Anvendelse af metode i dataindsamlingen	46
7.4. Metodiske overvejelser efter feltarbejdet.....	52
7.5. Analysestrategi	56
8. Præsentation af teori.....	58
8.1. Jürgen Habermas og den kommunikative handle.....	58
8.2. Empowerment	60
9. Præsentation af empiri.....	62
9.2. Centrale tendenser i empirien	62

10. Analyse	64
10.1. System- og livsverdenen på patientuddannelsen	64
10.2. Patientuddannelsen som kolonisor	70
10.3. Den afhængighedsskabende patientuddannelse	79
10.4. Muligheder for herredømmefri samtaler på patientuddannelsen	83
10.5. Delkonklusion	90
11. Diskussion	92
11.1. Frigørelse og empowerment i Sundhedshuset Albertslund	92
11.2. Ulighed i sundhed	96
11.3. Delkonklusion	100
12. Konklusion	101
13. Litteraturliste	103
13.1. Bøger, artikler og rapporter	103
13.2. Hjemmesider	106
13.3. Lovgivning	108
14. Bilag	109

1. Indledning

"Patienterne begynder at komme. Jeg genkender flere af dem, og de genkender også mig. Vi hilser med et lille nik med hovedet. Der er i alt 9 patienter og 3 pårørende (...) Selve undervisningen starter (...) Sygeplejersken siger, at formålet med kurset her er at kunne genoptage det almindelige liv og vende tilbage til det (...) "Hvordan er det at leve med hjertesygdom, hvad er det værste? Og er der også kommet noget positivt ud af det?" Sådan spørger sygeplejersken ud i rummet. En mand svarer, at sygdommen ikke skal styre hans liv, men at det er meget rart at kunne snakke tingene igennem på holdet her. En anden mand siger, at han synes det er hårdt pludselig at være én, der skal spørge om hjælp til at klare dagligdagsting (...) Sygeplejersken henvender sig til en patient, der ikke har været så meget på banen endnu og spørger ham om hans oplevelser, men det er tydeligt, at han ikke har lyst til at dele (...) Ved undervisningens afslutning siger den ene af sygeplejerskerne "tak fordi i har været sådan nogle gode medspillere."" (Feltnoter).

Ovenstående er et uddrag af mine feltnoter fra den undersøgelse jeg har udført på patientuddannelsen for patienter med hjertesvigt i Sundhedshuset Albertslund, og som danner rammen for dette speciale. Patientuddannelse er et fænomen, der med stigende popularitet har indfundet sig i Danmark som en del af behandlingstilbuddet til mennesker med kronisk sygdom på tværs af forskellige diagnoser.

På patientuddannelserne får den kronisk syge nogle redskaber og en viden, der skulle ruste vedkommende til bedre at kunne finde sig til rette i den hverdag, der med sygdommen nu er blevet en virkelighed (Sundhedsstyrelsen 2012: 8). Mens patientuddannelserne på den ene side er et tiltag, der giver det enkelte menneske bedre mulighed for at leve med og acceptere livet med kronisk sygdom, og samtidig har til formål at forebygge udviklingen af flere kroniske sygdomme, gør undervisningssituationen også noget ved ansvarsfordelingen i behandlingen af sygdommen. Hvor der traditionelt har været en opdeling mellem patient og behandler, hvor det var behandleren, altså en læge eller en sygeplejerske, der havde som arbejdsopgave at gøre patienten rask, er der i dag i højere grad tale om et partnerskab mellem patient og behandler, hvor patientens andel og ansvar i behandlingen af sin egen sygdom er større (Lorig et al 2007: 17). Det fak-

tum at patienten deltager aktivt i behandlingen af sin sygdom, for eksempel ved at foretage en livsstilsændring, åbner op for en diskussion om, hvor meget ansvar man kan tillade sig at placere på mennesker, der er syge og muligvis i stor krise. Når behandlingens succesrate blandt andet afhænger af den enkelte patients evne og overskud til at agere i henhold til det, der undervises i på patientuddannelserne, placeres der et stort ansvar på patienten. Denne problemstilling har vakt min interesse, og derfor vil dette speciale tage udgangspunkt i, hvordan det af patienter opleves at gå på en patientuddannelse samt hvorvidt patientuddannelse er frigørende eller for eksempel blot en kilde til dårlig samvittighed for patienterne. Problemstillingen vil udbygges yderligere i det følgende kapitel.

2. Problemfelt

I dette kapitel vil specialets fokus, problemformulering og opbygning blive præsenteret. Således tjener kapitlet som en læsevejledning, der har til formål at overskueliggøre de resterende kapitler i specialet for læseren.

2.1. Aktualisering

Det vurderes, at det i Danmark cirka er en tredjedel af befolkningen, der lever med en kronisk sygdom. Antallet af kronisk syge har været støt stigende i de seneste årtier, både fordi der er sket en generel stigning i den gennemsnitlige levealder, hvor danskerne derfor lever længere, også med kroniske sygdomme, men også fordi livsstilsbetingede sygdomme i dag udgør et stadigt voksende problem (Sundhedsstyrelsen 2017).

Fra det øjeblik, hvor symptomerne på sygdom opdages, og der tages kontakt til sundhedsvæsenet, opstår der mange tanker om, hvad det kan være, der sker inde i ens krop og hvilken betydning det har for ens liv. Når diagnosen bliver fastlagt på den anden side af en udredning, og ordet 'kronisk' indgår heri, sker der en forandring. Som menneske kan man nu kategoriseres som 'kronisk syg', og forude venter et liv, hvori sygdom og håndteringen af denne kommer til at være en fast del af hverdagen. Forandringen sker uanset sygdommens omfang eller fysiske synlighed, fordi det at blive kronisk syg også ofte medfører store forandringer i den kronisk syges socialliv og arbejdsliv.

Det der defineres som kronisk sygdom er en sygdomstilstand, der er langvarig eller tilbagevendende over en længere periode (Sundhedsstyrelsen 2017). Kroniske sygdomme er ofte alvorlige og betyder, at patienten må tage medicin og gå til kontrol i sundhedsvæsenet resten af sit liv. Det er især sygdomme som KOL, kræft, diabetes, hjerte-kar sygdomme, forhøjet blodtryk, gigt og luftvejssygdomme, der optræder som kroniske sygdomme i den mere alvorlige ende (Statens Serum Institut 2015). Dertil kommer, at langvarig psykisk sygdom i nogle tilfælde også må betragtes som en kronisk sygdom.

Det anslås, at cirka hver tredje dansker lever med en kronisk sygdom. Ud af denne gruppe har omkring 15 % også en anden kronisk sygdom, hvilket placerer dem i gruppen af mennesker med multisygdom. I løbet af de seneste årtier er der sket en stigning i antallet af multikronikere i Danmark, og som nævnt ovenfor skyldes dette en generelt længere levealder samt en stigning i livsstilsbetingede sygdomme. Særligt skal stigningen i livsstilssygdomme ses som et centralt element i forklaringen af, hvordan kronisk

sygdom rammer den danske befolkning. Livsstilssygdomme opstår som en følgevirkning af for eksempel rygning, misbrug og dårlige kost- og motionsvaner, og de der rammes af livsstilssygdomme vil som oftest høre til blandt samfundets bundgrupper (Iversen 2013: 112). Der er altså en klar socioøkonomisk slagside, både i forhold til udvikling og dødelighed, når det kommer til livsstilssygdomme, og det samme mønster gør sig gældende i forhold til multisygdom. For eksempel kan det konstateres, at *"multisygdom er mest udbredt og har størst konsekvenser blandt kort uddannede og enlige"* (Meillier 2013: 2). Parametre som uddannelsesniveau og socialt netværk har en stor indflydelse på en borgers sundhedsadfærd, og dermed også på vedkommendes risiko for at udvikle livsstilsbetingede sygdomme (Lund 2011:76).

Tilstedeværelsen af kronisk sygdom har flere konsekvenser. Patienter med flere kroniske sygdomme vil have en større risiko for fejlbehandling, da behandlingen af én sygdom til tider kan have en negativ indvirkning på den anden sygdom. Derudover har kronisk syge ofte flere indlæggelser, de kan opleve et tab af deres funktionsevne, ligesom mange vurderer, at deres livskvalitet forringes (Danske Patienter). Disse faktorer betyder, at det kan blive svært for mennesker med kroniske sygdomme at opretholde et normalt arbejds- og socialliv, hvilket vil afskære dem yderligere fra det, der betragtes som et normalt godt og sundt liv.

Der er altså et komplekst samspil mellem social baggrund, sundhedsproblemer og udviklingen af sociale problemer. Derfor vil forebyggelsen og behandlingen af kronisk sygdom befinde sig i et krydsfelt mellem det sociale og det sundhedsfaglige felt. Patienternes sociale baggrund har en stor betydning for, hvordan kontakten til sundhedsvæsenet skal udformes. Jo mere udsat en borger er, des større behov er der for at skabe både tryghed og overskuelighed i behandlingssystemet (Meillier 2013: 1).

Da behandlingen af kronisk sygdom kan være forankret i både den lokale lægepraksis, i den kommunale hjemmepleje og på det regionale sygehus, samtidig med at den kommunale socialforvaltning eller jobcenter også i nogle tilfælde er involveret, bliver det med al tydelighed illustreret, hvilket krydsfelt borgeren med kronisk sygdom vil opleve at befinde sig midt i. I den forbindelse kan patientuddannelse være medvirkende til at skabe det overblik, der er behov for, samtidig med at patienten får nogle redskaber til at håndtere sin sygdom.

Specialets problemfelt rummer således emner som ansvarliggørelse, frigørelse og rehabilitering. Alle emner er yderst aktuelle idet både folkesundheden og samfundet udvikler sig i en retning, hvor patientuddannelse bliver en stigende nødvendighed. Tilsammen har disse emner fungeret som en drivkraft for udviklingen af min problemformulering, som vil blive præsenteret nedenfor.

2.2. Problemformulering

Med udgangspunkt i de ovenstående overvejelser og problemstillinger lyder problemformuleringen for dette speciale som således:

Hvordan kan deltagelse i patientuddannelse for hjertesvigtspatienter i Sundhedshuset Albertslund forstås i et kritisk teoretisk perspektiv, og i hvilken udstrækning kan man tale om, at patientuddannelsen virker frigørende?

Problemformuleringen vil blive besvaret gennem en analyse med inddragelse af empiri, der er indsamlet på patientuddannelsen for hjertesvigtspatienter i Sundhedshuset Albertslund. Empirien vil blive belyst med Jürgen Habermas' teori om kommunikativ handlen. Spørgsmålet om hvorvidt patientuddannelse virker frigørende, vil på baggrund af analysekapitlets resultater tages op i diskussionskapitlet under inddragelse af Paulo Freires teori om empowerment.

2.3. Afgrænsning

I enhver problemstilling vil det være nødvendigt at definere en afgrænsning, så undersøgelsen bliver så fokuseret som muligt. Samtidigt kan det sjældent lade sig gøre ikke at se bort fra visse perspektiver i problemfeltet. Som problemformuleringen indikerer, er det, der søges et svar på i dette speciale kontekstuel og casebestemt, idet den omtalte patientgruppe er hjertesvigtspatienter. Som beskrevet i den ovenstående aktualisering, er udviklingen af kroniske sygdomme en stigende tendens i det danske sygdomsbillede, men idet denne undersøgelse afgrænser sig til hjertesvigtspatienter, udelades perspektiver, som andre patientgrupper ville kunne bidrage med i forhold til deres oplevelse af at gå på en patientuddannelse.

Det er også centralt i problemformuleringen, at det er patienternes oplevelse af patientuddannelsen, der er fokuspunktet. Med den formulering fravælger jeg at undersøge, hvordan andre grupperinger i felten, for eksempel underviserne, oplever patientuddannelsen. Dette kommer ligeledes til udtryk i den indsamlede empiri, hvor det bærende

element er patienternes udtalelser og handlinger, der står frem som den primære datakilde til besvarelsen af problemformuleringen.

Specialet hviler derudover på et kritisk teoretisk perspektiv og er således en teoretisk forankret undersøgelse, hvilket vil blive uddybet yderligere i kapitel 5 'Videnskabsteori'. Det teoretiske fokus bevirker, at bestemte teoretiske begreber har defineret specialets fokus og retning fra starten og helt frem til analysen. Det er begreber som *livsverden*, *systemverden*, *kommunikativ handlen*, *frigørelse* og *empowerment*. Begreberne vil blive præsenteret yderligere igennem specialet. Med den abduktive tilgang og de fastlagte teoretiske begreber følger også en naturlig afgrænsning i forhold til, hvilke aspekter fra feltarbejdet, der er vurderet interessante og relevante i forhold til besvarelsen af problemformuleringen.

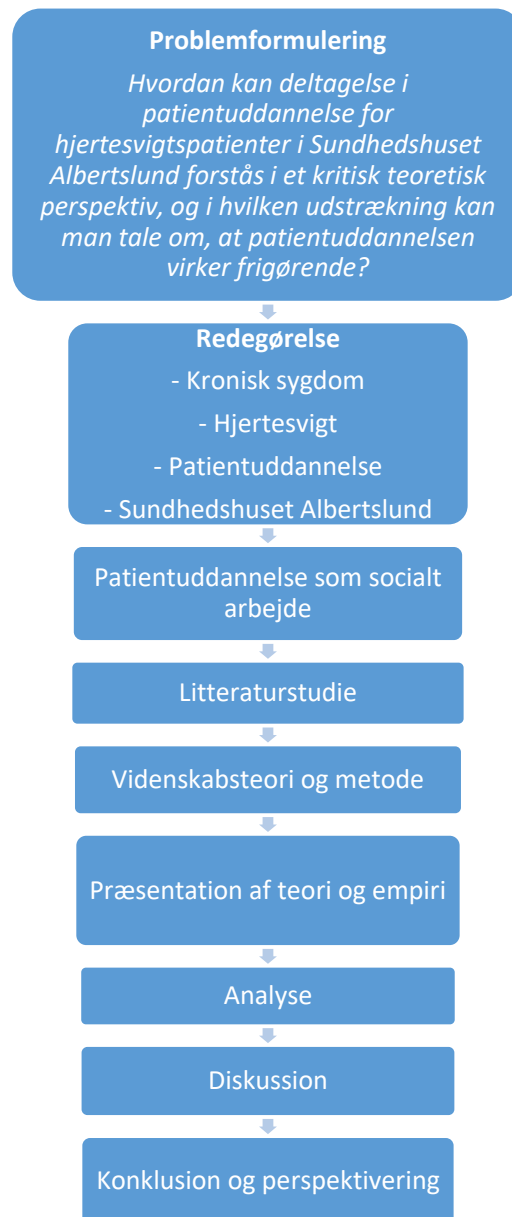
2.3. Læsevejledning

Den ovenstående problemformulering vil blive besvaret gennem både analysekapitlet og diskussionskapitlet, dels med empiri der er indsamlet i Sundhedshuset Albertslund og dels gennem inddragelse af relevant teori og tidligere forskning på området. For at danne baggrunden for besvarelsen af problemformuleringen, starter specialet med et redegørende kapitel, hvor rammerne omkring undersøgelsen samt patientuddannelse som fænomen vil blive beskrevet. Efter det redegørende kapitel kommer kapitel 4 'Patientuddannelse som socialt arbejde', som søger at kvalificere patientuddannelse som socialt arbejde gennem sociologen Erik Allardts definition af, hvornår noget kan defineres som værende et socialt problem. Dette kapitel er centralt i min forståelse af, hvilket formål patientuddannelse bør have. Kapitel 5 indeholder et litteraturstudie med to udvalgte artikler, som jeg ønsker at inddrage i kapitel 11 'Diskussion', som et perspektiv på de konklusioner, jeg har kunnet drage af det foregående analysekapitel. Kapitel 6 og 7 indeholder de videnskabsteoretiske og metodiske overvejelser, der har skabt grobund for feltarbejdets udformning og udførelse samt en præcisering af, indenfor hvilken tænkning, specialet skriver sig ind i. Dernæst følger kapitel 8 og 9 som præsenterer den teori og empiri, der tilsammen skaber grundlaget for det efterfølgende analysekapitel. I præsentationen af teorien vil relevante udsnit af henholdsvis Jürgen Habermas' og Paulo Freires teori blive præsenteret. Kapitel 9 rummer en præsentation af de centrale tendenser, jeg har udledt af den indsamlede empiri. Disse to præsentationskapitler har til formål at forklare, hvordan patienterne på patientuddannelsen i Albertslund har oplevet det

deltage i en patientuddannelse og besvarer dermed den første del af problemformuleringen. I kapitel 10 'Analyse' vil den indsamlede empiri blive analyseret ud fra Habermas' begreber. Efter analysekapitlet følger diskussionen i kapitel 11, og her vil det diskuteres i hvilken grad der er tale om en frigørelse af patienterne, når de går på en patientuddannelse, og således vil den anden del af problemformuleringen blive besvaret. Slutteligt konkluderes der i kapitel 12 på analysens og diskussionens resultater og pointer.

2.3.1. Model over specialets opbygning

Model 1:



3. Redegørelse

I det følgende kapitel vil der blive redegjort for de centrale elementer og fænomener, som dette speciale hviler på. Redegørelsen er relevant for den samlede forståelse af, hvad det vil sige at gå på en patientuddannelse og hvordan livet med hjertesvigt ser ud for den enkelte patient. Der vil derfor blive redegjort for, hvad henholdsvis kronisk sygdom og hjertesvigt er. Derudover vil der blive redegjort for, hvad patientuddannelse som fænomen er, og indenfor hvilken samfundsmæssig ramme det er opstået i. Slutte- ligt vil patientuddannelsen i Albertslund kommune, som er stedet, hvor empirien i denne opgave er indsamlet, blive præsenteret.

3.1. Kronisk sygdom

En kronisk sygdom er en sygdom, der varer længe, ofte livsvarigt eller som vender tilbage igen og igen. I de seneste 100 år, er der sket en stor udvikling i forekomsten af det, der i mange tilfælde kan betegnes som livsstilssygdomme. Det er sygdomme som hjertekarsygdomme, type 2 diabetes, skeletsygdomme, lungesygdomme, herunder lungekræft, astma og allergi (Jørgensen 2013: 91). Forekomsten af disse sygdomme er steget voldsomt, og i dag vurderes det, at hver tredje person i Danmark har en kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2017). I den vestlige verden, er det i dag i høj grad kroniske sygdomme, der har en negativ indvirkning på den generelle folkesundhedstilstand (Jørgensen 2013: 91). Hvor sundhedsvæsenet tidligere primært behandlede infektionssygdomme, har det i dag fået en anden og tungere opgave med at behandle livsstilsrelaterede kroniske sygdomme (Juel 2013: 265). Hvordan denne behandling blandt andet organiseres, vil blive uddybet nedenfor.

3.2. Hjertesvigt

Hjertesvigt er en kronisk sygdomstilstand, hvor hjertemuskulaturen er svækket og derfor ikke kan pumpe blodet rundt i kroppen effektivt nok. Den opstår oftest på baggrund af andre livsstilsbetingede hjertelidelser såsom blodpropper, rytmeforstyrrelser, forhøjet blodtryk, åreforsnævring eller diabetes, men arvelighed og genetik kan også spille en rolle i udviklingen af hjertesvigt (Kjærgaard 2015). Det betyder at særligt vejtræknin- gen bliver forringet. Andre gener er hævelse i benene, vægtøgning samt træthed. Det anslås, at omkring 60.000-100.000 mennesker i Danmark har hjertesvigt i varierende grad. Det er i højere grad ældre end unge mennesker, der bliver ramt af hjertesvigt. Gen- nemsnittsalderen er 72 år, hvor hyppigheden er stigende med alderen. Det betyder, at

omkring 5% af den danske befolkning over 75 år får hjertesvigt (Kjærsgaard 2015). Hjertesvigt er et stigende fænomen i Danmark, både fordi flere end tidligere udvikler livsstilsbetingende sygdomme, men også fordi behandlingen af andre hjertelidelser er blevet bedre. Derfor overlever flere, og de når derfor også at udvikle et regulært hjertesvigt (Dansk Cardiologisk Selskab 2007: 8).

Symptomerne kan være svære at opdage, fordi åndenøden, der er et symptom på hjertesvigt, ofte bliver opfattet som værende et alderstegn eller en konsekvens af dårlig livsstil (Kjærsgaard 2015). De der er ramt af en mild grad af hjertesvigt oplever kun, at de får åndenød ved fysisk anstrengelse, og derfor er der en del, der er ramt af hjertesvigt uden at vide det. Omvendt vil de, der er hårdere ramt også kunne opleve åndenøden ved hvile. Andre symptomer er væskeophobning og hjertebanken.

Behandlingen af hjertesvigt kan bestå af flere komponenter. Der er en medicinsk behandling, som hjælper med at styrke og aflaste hjertet. Derudover er der nogle livsstilsfaktorer som den enkelte patient kan ændre på. Fysisk aktivitet er meget gavnligt i behandlingen af hjertesvigt, ligesom et eventuelt rygestop og vægttab også vil hjælpe. Derudover er det en fordel at undgå for meget alkohol og ligeledes reducere saltindtaget i kosten (Kjærsgaard 2015). I nogle få tilfælde er medicinering og livsstilsændring ikke tilstrækkeligt i behandlingen, og derfor må man foretage en operation. Dette er som oftest ikke nødvendigt.

Prognosen for patienter med hjertesvigt varierer meget. Det afhænger af graden af hjertesvigt hos den enkelte samt andre faktorer som alder og tilstedeværelsen af andre sygdomme (Hjerteforeningen). Dog er der tale om en alvorlig sygdom, for i 2010 var hver syvende der blev diagnosticeret med hjertesvigt afdøet ved døden inden for en måned fra diagnosedatoen, og 40% døde indenfor to år (Rådgivende Sociologer 2014: 3). Dette afhænger selvfølgelig af graden af hjertesvigt og af, hvordan behandlingen går.

Da hjertesvigt er kronisk, vil patienterne skulle leve resten af livet med tilstanden. Den dårlige prognose på området understreger vigtigheden af, at de tilbud, der er til patienterne, laves på en meningsfuld måde, som bedst muligt harmonerer med patientens ønsker.

3.3. Patientuddannelse i en samfundsmæssig kontekst

Patientuddannelse er et fænomen, der er opstået inden for en bestemt samfunds- og velfærdsmæssig kontekst. Denne kontekst og udvikling vil her uddybes. Som nævnt ovenfor, er der sket et skift i den behandlingsopgave, som sundhedsvæsenet har i takt med, at der også er sket en udvikling i den danske folkesundhed. Sygdomsmønsteret i Danmark har ændret sig meget, særligt igennem det 19. og 20. århundrede, hvor der også skete mange teknologiske og levestandardmæssige fremskridt (Jørgensen 2013: 89). Egentlig kan man tale om, at der er en epidemiologisk transition, der har fundet sted, hvor landet er gået fra først at være præget af sult og infektioner i 1800-tallet, til dernæst at være udsat for epidemier, for så at ende i en periode med degenerative og menneskeskabte sygdomme mod den sidste halvdel af 1900-tallet (Jørgensen 2013: 89). Undervejs i denne transition er der sket et fald i dødeligheden og en stigning i middellevetiden (Jørgensen 2013: 89). Denne transition og ændring i sygdomsmønster har en indflydelse på, hvordan sygehusvæsenet skal prioritere dets ressourcer. I dag, hvor mange livsstilsfaktorer bidrager til udviklingen af kronisk sygdom, skal sundhedsvæsenet indstille sig på at behandle mere langsigtet og forebyggende, end tidligere hvor infektionssygdommene dominerede sygdomsbilledet, og derfor stillede en opgave, hvor det var vigtigt, at sundhedsvæsenet kunne reagere på akutoptståede sygdomstilfælde, som krævede én behandling, og ikke et langstrakt forløb som det er tilfældet i dag.

Ændringen i det danske sygdomsmønster kan også spores politisk, hvor skiftende regeringer inden for de seneste årtier har udstukket flere sundhedskampagner og initiativer. Dette har til formål at oplyse befolkningen om, hvilke konsekvenser diverse livsstilsvalg har, men også at bidrage til livsstils- og adfældsændringer i befolkningen. Det er for eksempel kampagner som ”30 om dagen” eller ”6 om dagen”, som begge er tilskyndelser til, at få danskerne til henholdsvis at motionere mere og spise mere frugt og grønt (Fødevarestyrelsen 2015). Samtidig havde Rygeloven – ”Lov om røgfri miljøer” fra 2007 det formål at begrænse passiv rygning og de sundhedsskadelige konsekvenser heraf (Lov om røgfri miljøer 2007, §1). Det ændrede sygdomsmønster i Danmark har altså resulteret i flere sundhedspolitiske omstillinger, hvor man politisk har forsøgt at få befolkningen til at træffe sunde valg.

Den samme omstilling er sket i sundhedsvæsenet, hvor stigningen i kroniske patienter stiller nye krav til dets tilbud, organisering og tilrettelæggelse af behandlingsforløb

(Sundhedsstyrelsen 2005: 31). En af de nye prioriteringer i sundhedsvæsenet har udmøntet sig i en større satsning på patientuddannelse som et led i behandlingen og forebyggelsen af visse sygdomme. Fordi kronisk syge patienter har en mere omfattende og længerevarende kontakt med sundhedsvæsenet, end det er tilfældet med patienter, der lider af infektionssygdomme, har det en indvirkning på, hvordan indsatsen for kronisk syge skal tilrettelægges. Det bliver i højere grad nødvendigt, at dele af behandlingen og forebyggelsesarbejdet foregår mere lokalt og tæt på patienten, frem for på sygehuset (Sundhedsstyrelsen 2009: 51). På samme måde er det centralt, at patienten selv lærer at tage vare på sig selv i det daglige, da det at blive mindre plejekrævende både kan højne patientens livskvalitet og samtidig spare ressourcer i sundhedsvæsenet, simpelthen fordi patienten selv lærer at overtage de mest basale opgaver i det omfang, det er muligt. Med denne udvikling i sundhedsvæsenets opgaver, bliver et tiltag som patientuddannelse helt centralt. I det nedenstående afsnit vil det blive afdækket hvad patientuddannelse er, samt hvilke typer af patientuddannelser, der findes i Danmark.

3.4. Patientuddannelse

Med Sundhedsloven fra 2007 blev det fastslået, at *"Sundhedsvæsenet har til formål at fremme befolkningens sundhed samt at forebygge og behandle sygdom, lidelse og funktionsbegrænsning for den enkelte"* (Sundhedsloven 2007, §1). I den samme lov fremgår det af §3, at denne forebyggelse skal være befolkningsrettet, og at det både er kommunerne og regionerne, der har et ansvar for at udføre den. Denne lovgivning har udmøntet sig i flere tiltag, der har et forebyggende sigte, heriblandt patientuddannelse. Patientuddannelse er et fænomen, der i Danmark har været støt stigende siden 1990'erne, og som i dag i høj grad indgår som et led i behandlingen af blandt andet kroniske sygdomme (Sundhedsstyrelsen 2009: 49). Der findes flere typer og definitioner af patientuddannelse som jeg også vil komme ind på nedenfor, men den forståelse af patientuddannelse, som dette speciale hviler på, kan findes i Sundhedsstyrelsens definition fra 2012:

"Patientuddannelse er en intervention blandt flere, der har til formål at styrke patienternes egenomsorg, handlekompetence og autonomi og dermed forbedre deres helbredsstatus og livskvalitet og gøre dem i stand til på bedst mulig måde at leve livet med

kronisk sygdom. Patientuddannelse skal også bibringe patienterne en forståelse af sygdommen og dens behandling og omfatter også indøvning af nødvendige færdigheder” (Sundhedsstyrelsen 2012: 8).

Patientuddannelse er altså et tiltag, som har flere hensigter. Den ene hensigt er at styrke patienternes position og livskvalitet på trods af sygdom, og den anden er at lære den enkelte patient de øvelser, målemetoder og praksisser, der er nødvendige i håndteringen af sygdommen i det daglige. Det overordnede formål med patientuddannelse er at rehabilitere borgeren, så et nogenlunde almindeligt hverdagsliv kan genoptages med alt hvad det indebærer af arbejde, fritidsaktiviteter og sociale relationer. Samtidig er et formål også ofte at forebygge udviklingen af den sygdom, der allerede findes, samt af andre tilfælde af ny, typisk livsstilsrelateret sygdom.

3.4.1. Typer af patientuddannelse

Patientuddannelse kan foregå på flere forskellige måder og fra flere forskellige platforme. Det kan være rettet mod det enkelte individ og så kan det foregå i grupper og på hold (Sundhedsstyrelsen 2009: 49). Som hovedregel foregår undervisningen på hold, da det vurderes, at det vil gavne patienterne at møde andre mennesker med samme sygdom som dem selv, da der dermed vil blive skabt et socialt fællesskab og et forum, hvor patienterne kan dele deres erfaringer og bekymringer. Der er dog også mulighed for at patienter, der ikke har det fornødne overskud til at deltage i holdundervisning, kan modtage individuel undervisning (Sundhedsstyrelsen 2012: 8).

Oftest er patientuddannelserne sygdomsspecifikke, så undervisningen er rettet mod en bestemt sygdom, og deltagerne derfor tilhører den samme patientgruppe. Der findes dog også mere generelle patientuddannelser, der i højere grad betoner en generel livsstilsændring i undervisningen, og derfor også henvender sig til en bredere målgruppe (Sundhedsstyrelsen 2009: 49). Disse to typer af patientuddannelse, hviler også på to forskellige grundlag. Med den sygdomsspecifikke patientuddannelse er der fokus på, at patienten skal tilegne sig den praktiske viden, der er nødvendig for, at vedkommende kan få en forståelse for, hvordan sygdommen mestres bedst muligt (Sundhedsstyrelsen 2012: 8). I den ikke-sygdomsspecifikke patientuddannelse er fokus i højere grad på, at patienten skal kunne mestre de udfordringer, der opstår som følge af sygdommen. Dette opnås ved at undervisningen fokuserer på de psykosociale forhold, der omgiver patienten og

som har en betydning, når hverdagslivet skal forenes med kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2012: 8).

Selve undervisningen udbydes oftest i offentligt regi på hospitaler eller i kommuner. Særligt er de kommunale programmer ”Lær at tackle” populære. Denne patientuddannelse har et bredt udvalg af ikke-sygdomsspecifikke kursusretninger, der er rettet mod flere forskellige lidelser som for eksempel kronisk sygdom, angst og depression og kroniske smerter, men også kurser for pårørende. Dette program startede op i 2006 og er i dag udbredt til en stor del af Danmark, nemlig i to ud af tre kommuner (patientuddannelse.info 2017). Denne patientuddannelse er gratis for deltagerne og de kan selv melde sig til ved at kontakte den lokale uddannelseskoordinator på uddannelsen (Patientuddannelse.info 2017). På denne patientuddannelse er det i nogle tilfælde en underviser, der tidligere selv har deltaget på uddannelsen og som også er kronisk syg. Dette er en væsentlig forskel fra andre typer af patientuddannelser.

Da ”Lær at tackle” kurserne ikke er diagnosespecifikke, kræver det ikke en henvisning for at deltage (Andersen et al: 2014: 5). Det gør det derimod, hvis man skal deltage på de patientuddannelser, der udbydes på hospitaler og sundhedscentre og som er diagnosespecifikke. I disse tilfælde vil patienten oftest blive informeret om den relevante patientuddannelse i forbindelse med indlæggelsen på hospitalet eller ved et lægebesøg hos den praktiserende læge (Andersen et al 2014: 43).

Som vist i dette afsnit er der flere måder at strukturere patientuddannelser på, ligesom der også er flere forskellige indgangsvinkler og undervisningsformer. Patientuddannelse er dermed et fænomen, der rummer mange muligheder og som i vid udstrækning kan tilpasses til den enkelte patient. Der findes dog også kritik af fænomenet, hvilket vil blive uddybet i næste afsnit.

3.4.2. Kritik af patientuddannelse

Patientuddannelsernes formål om at være et middel på vejen mod øget handlekompetence og livskvalitet lyder meget positivt, men der findes også kritik af konceptet, som blandt andet går ud på, at patientuddannelse er ulighedsskabende i for deltagerne. Dette skyldes, at ikke alle mennesker har de samme ressourcer og det samme overskud til at deltage på en patientuddannelse. Ida Marie Skou Storm skriver følgende i fagbladet Sygeplejersken: *”Lær at leve med kronisk sygdom” giver autoritet til de deltagere, der på*

forhånd har evnerne og ressourcerne til at håndtere kronisk sygdom samt ambitioner om at forbedre sig” (Storm 2012) og *”De personer med kronisk sygdom, som har mest brug for støtte og ”empowerment”, fravælger oftere patientuddannelsesforløb, falder fra undervejs eller rapporterer om mindre tilfredshed og udbytte af forløbet*” (Storm 2010). Med patienternes forskellige evner og muligheder for at efterleve de råd, de får på uddannelsen, følger også varierende resultater og dermed også varierende anerkendelse fra undervisernes side. Storm argumenterer derfor for, at den manglende anerkendelse påvirker deltagernes selvtillid og grad af empowerment i en negativ retning (Storm 2012). Dermed bliver patientuddannelsen medvirkende til at patienten marginaliseres yderligere.

Et andet punkt der kan kritiseres ved den måde patientuddannelserne er struktureret på i Danmark er, at det er et tilbud, som patienterne får, som de kan takke ja eller nej til. Det betyder formegentlig, at nogle af de patienter, der egentlig har allermest behov for støtte og vejledning slet ikke deltager i patientuddannelse, fordi de ikke har overskuddet til det, eller fordi de falder fra undervejs. Undersøgelser peger på, at det primært er veluddannede, ressourcestærke kvinder, der takker ja til at modtage undervisningen, og dermed når man kun ud til den gruppe mennesker, der i forvejen er parate og indstillede på at arbejde med deres livsstil, og ikke dem, der har brug for den ekstra støtte (Sundhedsstyrelsen 2009: 12). Dette vil blive diskuteret yderligere i kapitel 11 ’Diskussion’.

Udover problemerne i rekrutteringen af deltagere til patientuddannelserne, rejser der sig endnu en udfordring i forbindelse med selve undervisningen og målsætningen, der foregår her. Flere undersøgelser viser, at der er en tendens til at de patienter, der ikke formår at følge de opstillede handleplaner bliver forbigået og overset i undervisningen (Storm 2012). Denne tendens er problematisk i forhold til den ansvarliggørelse af patienter, der også foregår på patientuddannelser (Sundhedsstyrelsen 2009: 98), idet den manglende succes med målene kan føre til følelser som skyld og skam hos patienten.

Som dette afsnit har præsenteret, er der væsentlige problematikker, der skal overvejes i tilrettelæggelsen af et patientuddannelsesforløb. Problematikkerne er dog vidt forskellige fra patientuddannelse til patientuddannelse. I dette speciale foregår analysen og diskussionen af, hvordan deltagelse i patientuddannelse kan forstås, ud fra empiri, der er indsamlet i en særlig kontekst, som vil blive beskrevet nedenfor.

3.5. Patientuddannelse i Albertslund kommune

I dette kapitel er det blevet defineret, hvad patientuddannelse er, og hvordan rammerne omkring det fungerer. Med denne forståelse vil jeg nu præsentere patientuddannelsen for hjertesvigtspatienter i Albertslund sundhedscenter, hvor empirien for dette speciale er indsamlet.

I Albertslund kommune er der et helt nybygget sundhedshus, hvor mange kommunale sundhedstilbud udbydes fra (Sundhedshuset Albertslund (1)). Stedet rummer blandt andet et plejecenter med ældreboliger, en sygeplejeklinik, et rehabiliteringscenter, en socioøkonomisk café og så er der en genoptræningsafdeling, som varetager patientuddannelserne på stedet (Sundhedshuset Albertslund (2)). Der udbydes både patientuddannelser for diabetes-, KOL-, og hjertepatienter. Derudover er der træningshold for mennesker med knæ- eller rygsmerter og lignende. På patientuddannelsen for hjertesvigt er forløbet bygget op på følgende måde over i alt 12 uger:

- Modul 1: Hjertets fysiologi, hjertemedicin/symptomer. Vejledning om motion.
- Modul 2: Psykiske reaktioner i forbindelse med hjertesygdom.
- Modul 3: Vejledning om hjertevenlig kost.
- Modul 4: "Fra rask til syg". Ændring af vaner.
- Fysisk træning to gange ugentligt gennem hele forløbet. Derudover afholdes en individuel samtale før og efter træningsforløbet til afklaring af patientens niveau og muligheder i træningen. Patientens styrke og kondition testes også, så man kan se, om der er sket en forbedring.

(Bilag 1)

Undervisningen foregår på hold, hvor der er løbende optag. Det betyder, at deltagerne på holdene alle vil være forskellige steder i deres forløb, og at alle ikke nødvendigvis vil starte op på modul 1, men alligevel vil komme igennem alle modulerne i løbet af de 12 uger, som forløbet varer.

Undervisernes profession i genoptræningscenteret og dermed på patientuddannelsen varierer alt efter det, der undervises i. Den fysiske del af forløbene varetages af fysioterapeuter, mens der både er sygeplejersker, diætister og fysioterapeuter, der underviser på de mere informative mødegange (Bilag 1). På den måde tager undervisningen udgangspunkt i en medicinsk forståelsesramme og fagtradition. Alle undervisere på stedet har

gennemført et kursus i STENO-modellens sundhedspædagogik, og underviser herudfra. Denne sundhedspædagogik er udviklet til patientuddannelsen for diabetespatienter, men bruges også i bredere sammenhænge (Pals 2016). Det der er kendetegnende for STENO-modellens mål, er sundhedsfremmende forandring og en forøget handlekompetence hos den enkelte (Grabowski et al 2010: 13). Dette tilvejebringes i undervisningen gennem et fokus på deltagernes egenomsorg, self-efficacy, empowerment og livskvalitet. Derudover er elementer som deltagelse og dialog helt centrale i undervisningen, da det er med til at skabe et rum til deling af egne erfaringer (Grabowski et al 2010:13).

3.5.1. Undervisningens formål

Genoptræningscenteret i Albertslund har formuleret nogle særlige formål med undervisningen i hjertesvigt. Der ønskes at *”øge livskvaliteten og sundheden for den enkelte borger”*. Ligeledes ønskes det at *”øge den enkeltes forståelse og kompetencer i forhold til håndteringen af hverdagen med hjertesygdom”* (Bilag 1). Disse mål stemmer godt overens med det, der med Sundhedsloven blev formuleret som værende kommunens opgave i forhold til sundhedsfremme.

Derudover har genoptræningscenteret som formål at *”give mulighed for at dele erfaringer med andre”* (Bilag 1). Derfor er det ikke tilfældigt, at undervisningen på patientuddannelsen foregår på hold. Dette er for at patienterne, der deltager, kan dele deres egne erfaringer og personlige historier om livet med hjertesvigt, om hvad der er svært, og hvad man kan gøre for at lette hverdagen.

Dialogen mellem patienterne er af underviserne flere gange igennem mit feltarbejde, blevet beskrevet som værende helt essentiel for undervisningen. Denne dialog er med til at skabe en dynamik i undervisningen, og kan med personlige, konkrete eksempler være med til at gøre mange pointer mere håndgribelige.

4. Patientuddannelse som socialt arbejde

Patientuddannelse er et tiltag, der har et klart sundhedsfagligt og sundhedsfremmende perspektiv, men i det følgende vil jeg argumentere for, at patientuddannelse også kan ses som værende socialt arbejde. Når man taler om socialt arbejde, må det nødvendigvis være fordi man afhjælper eller forebygger et socialt problem. Derfor er det nødvendigt først at definere, hvornår der er tale om et socialt problem. Dette vil jeg gøre ud fra Erik Allardts velfærdsteori.

4.1. Allardts velfærdsteori

Erik Allardt er en finsk sociolog, der har udviklet en normativ teori på individniveau om det gode samfund og det gode menneskeliv. I denne teori har samfundet en høj grad af individuel velfærd, og individerne opnår en høj grad af behovstilfredsstillelse. Menneskets behovstilfredsstillelse er centralt i Allardts teori, da det er herudfra, det kan konstateres, om der er tale om et socialt problem (Allardt 1975: 36-37). I det gode menneskeliv har mennesket opfyldt både sine materielle, sociale og psykiske behov. Hvis der omvendt findes nogle mangler blandt nogle af disse parametre, er der udviklet et socialt problem. Allardt skriver, at mennesket har behov for *at have*, *at elske* og *at være*. Opfyldelsen af disse dimensioner betragtes som en nødvendig forudsætning for individets deltagelse i samfundslivet (Allardt 1975: 36-37).

Det første parameter er *at have*. Det betyder, at menneskets materielle behov skal være opfyldt. Det kan for eksempel være behovet for indkomst, bolig eller beskæftigelse. Målet her er, at mennesket skal føle sig trygt (Allardt 1975: 36).

Det andet parameter er *at elske*. Her er den sociale side af velfærden i fokus, hvilket kan måles som værende gode, støttende og solidariske relationer til familie, venner og lokalsamfund. Disse fællesskabsrelationer har en stor betydning for den generelle velfærd i samfundet (Allardt 1975: 33).

Det tredje og sidste parameter er *at være*. Her er det centrale, at mennesket får dækket sit behov for menneskelig og psykisk udvikling, for eksempel gennem anseelse og anerkendelse, personlig udvikling og gennem en følelse af uerstattelighed. For at opfylde dette parameter, skal mennesket altså ses som det menneske, det er fremfor en arbejdskraft eller en forbruger. Her er en vigtig pointe også, at mennesket skal have en vis grad

af selvbestemmelse, så det er muligt at træffe beslutninger for sit eget liv (Allardt 1975: 34).

4.1.1. Kronisk sygdom som et socialt problem

I Kapitel 3 'Redegørelse' blev det konstateret, at kronisk sygdom kan have vidtrækkende konsekvenser for den syge og for vedkommendes liv for fremtiden. For eksempel kan den syges tilknytning til arbejdsmarkedet blive mere ustabil, fordi vedkommende ikke kan arbejde i samme omfang, hvis overhovedet. Ud fra Allardts terminologi er det i dette eksempel både 'at have' og 'at være', der påvirkes, idet patienten får et mindre økonomisk råderum, og samtidig mister den del af sin identitet, som er knyttet til arbejdslivet. Dermed er der i princippet opstået et socialt problem, som i kraft af individets udsatte position kan udvikle sig yderligere.

Det at få en kronisk sygdom er en stor, omvæltende begivenhed i livet. Det kan have store indvirkninger på den syges identitet og selvforståelse. Normalt konstrueres menneskets identitet ud fra hvilke normer, værdier og sociale grupper, man identificerer sig med (Jørgensen 2012:152). Opdelingen af verden i kategorier og forforståelser gør, at vi kan orientere os i den verden vi lever i. Det medfører en stereotypisering, særligt af de mennesker, vi vurderer, vi adskiller os fra (Jørgensen 2012: 159). I mødet med den kroniske sygdom, kan dette syn blive nødt til at blive revideret, fordi sygdommen åbner op for nye kategoriseringer og 'tilhørsforhold' i den sociale verden. Denne nye position kan have en stærk indvirkning på individets selvværd, fordi vedkommende dømmer gruppen ud fra sine allerede eksisterende værdier, og i dette møde kan der være diskrepans mellem forforståelsen af gruppen og den oplevede virkelighed (Jørgensen 2012: 161). Som eksempel kan det faktum, at man efter sin diagnose nu har brug for, at der bliver taget særlige hensyn til én i hverdagslivet, have en negativ indvirkning på selvværdet, fordi den følelse af invaliditet, man oplever, ikke stemmer overens med det syn, man ellers kan have på sig selv i relationen til sine omgivelser. Med Allardts teori er det 'at være', der er påvirket, og dermed medfører den kroniske sygdom et socialt problem for den syge.

4.1.2. Patientuddannelse og socialt arbejde

I det forrige kapitel, blev det defineret, hvad formålet med patientuddannelse er – nemlig at forbedre patienternes helbred og livskvalitet. Begrebet 'livskvalitet' rummer flere aspekter, da det netop skal omfavne hele menneskets levede liv. Det gode liv er dermed

både betinget af et godt fysisk helbred, der gør det muligt for patienterne at deltage i hverdagsaktiviteter, og ligeledes af, at patienterne har et sundt netværk og muligheden for at være en aktiv medborger i samfundet. Livskvalitet er dermed meget andet en blot fysisk sundhed (Munch 2013: 55).

Med den ovenstående forståelse af livskvalitet sammenholdt med Allardts teori om konstateringen af sociale problemer, er patientuddannelsernes opgave ikke udelukkende sundhedsfaglig, men er også orienteret mod socialt arbejde, hvor det vigtige er at rehabilitere patienten til det sociale liv og til samfundet, der venter udenfor hospitalsmurene. Denne dobbelte rehabiliteringsopgave er kompleks, og derfor er det i dette speciale interessant at undersøge, hvordan patienterne oplever rehabiliteringsindsatsen på patientuddannelsen.

5. Litteraturstudie

I dette kapitel vil relevant forskning omhandlende patientuddannelse og socialt og sundhedsfagligt arbejde blive belyst, da det på mange måder danner rammen for specialets undersøgelsesfelt. Ved at have et blik for den allerede eksisterende viden på dette område, har jeg kunnet positionere mig selv i den dataindsamling, der ligger forud for specialet. Jeg ønsker at bruge pointerne fra de valgte artikler og rapporter i dette litteraturstudie i specialets kapitel 11 'Diskussion' til at diskutere, hvordan der kan tales om, at patientuddannelse virker frigørende for patienterne, der deltager.

Dette speciale hviler på en mere konkret case, end det er tilfældet med det udvalgte materiale i dette kapitel. Det betyder, at pointerne fra litteraturstudiet skal ses som et supplement til de analyseresultater jeg når frem til i kapitel 10 'Analyse'. Pointerne fra litteraturstudiet sætter dermed pointerne fra den indsamlede empiri i perspektiv, og tilsammen virker de kvalificerende for den diskussion, jeg ønsker at tage op i kapitel 11 'Diskussion'. Fordi analyseresultaterne er baseret på en viden, der er fremskaffet på individniveau, tages der i dette litteraturstudie udgangspunkt i materiale, der behandler det sociale og sundhedsfaglige arbejde på et samfundsmæssigt plan, således at specialets konklusioner kan drages på baggrund af et helhedsorienteret blik.

5.1. Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering

Rapporten 'Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering' er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen i 2009. Rapporten er en vurdering og evaluering af nogle af de patientuddannelser, der fandtes i Danmark i 2009.

Patientuddannelse bliver i Sundhedsstyrelsens undersøgelse defineret således:

Undervisning af patienter med en diagnosticeret sygdom i en struktureret undervisning, individuel eller rettet til grupper af patienter og eventuelt pårørende. Undervisningen kan være sygdomsspecifik og rettet til patienter med en given sygdom eller generel rettet til patienter med forskellige sygdomme. Patientuddannelse indgår i den patientrettede forebyggelse” (Sundhedsstyrelsen 2009: 9).

Selve vurderingen af patientuddannelserne sker i rapporten ud fra en opdeling i en teknologidel, hvor fokus er på patientuddannelsens virkning og en patientdel, hvor der med

et brugerperspektiv fokuseres på patienternes udbytte af undervisningen. I undersøgelsen evalueres der på tre patientuddannelser, der hver er møntet forskellige former for kroniske sygdomme. En for KOL, en for type 2 diabetes og en mere generel patientuddannelse for flere forskellige sygdomme (Sundhedsstyrelsen 2009: 10). I Sundhedsstyrelsens undersøgelse har man fulgt uddannelserne gennem to år, og derfor kan der udelukkende konkluderes på de kortsigtede effekter af uddannelsen, mens de langsigtede effekter endnu er ukendte (Sundhedsstyrelsen 2009: 10). De kortsigtede resultater viser imidlertid, at der på tværs af de tre patientuddannelser sker en reduktion i antallet af indlæggelser, deltagerne mindsker deres bekymringer for livet med sygdom og forøger deres livskvalitet og self-efficacy, altså tiltroen til egne evner i håndteringen af den konkrete udfordring, som sygdommen stiller (Sundhedsstyrelsen 2009: 11). Patienterne oplever, at de får en viden om, hvordan man i det daglige forholder sig til sin sygdom, for eksempel lærer de at måle blodsukker og tage deres medicin, samtidig med at de også opnår en viden om sygdommen, dens udvikling og alvorlighed. Et andet udbytte af patientuddannelsen er, at flere patienter opbygger et socialt netværk med mennesker i samme livssituation som dem selv og derigennem får de mulighed for at udveksle erfaringer fra livet med sygdom (Sundhedsstyrelsen 2009: 13).

På trods af det rapporterede udbytte af patientuddannelserne, viser Sundhedsstyrelsens undersøgelse også, at der i flere sammenhænge mangler et individuelt perspektiv, hvor informationen og vejledningen tilpasses den enkelte og dennes situation (Sundhedsstyrelsen 2009: 13). Denne mere behovsorienterede type af patientuddannelse skulle også kunne inddrage den enkelte patient i sit eget forløb på en anden måde, end det foregår på, når undervisningen er rettet mod et helt hold.

I tæt sammenhæng med undersøgelsens fund, nævnes det i rapporten, at patientuddannelse i høj grad er et fænomen, der appellerer til veluddannede og ressourcestærke mennesker, som oftest også kvinder (Sundhedsstyrelsen 2009: 12). Det betyder, at det i højere grad er mindre ressourcestærke grupperinger i samfundet samt mænd og mennesker med korte uddannelser, der takker nej til at deltage i patientuddannelse. Dette varierer dog alt efter hvilken sygdom patientuddannelsen henvender sig til, da nogle sygdomme i større grad rammer mænd end kvinder, ligesom det blandt andet er tilfældet med hjertesvigt. Den skæve køns- og uddannelsesmæssige fordeling blandt patienterne, der del-

tager i patientuddannelse betyder, at de mennesker, der i virkeligheden har et stort behov for støtte og hjælp til håndteringen af sygdommen, slet ikke møder op til patientuddannelsen eller falder fra med tiden, og dermed ikke opnår det udbytte, som patientuddannelsen kunne egentlig ville kunne give dem (Sundhedsstyrelsen 2009: 12).

Jeg ønsker at anvende denne rapport i diskussionskapitlet som en baggrundsviden omkring patientuddannelse, dens effekter og udfordringer. Særligt ønsker jeg at diskutere rapportens pointe omkring ulighed i sundhed mellem de patienter, der deltager i patientuddannelse og de, der ikke gør, som et voksende problem. Sundhedsstyrelsens rapport kan bidrage med viden om, hvad udbyttet af deltagelse i patientuddannelse konkret er på længere sigt, end hvad jeg har haft mulighed for at undersøge på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund.

5.2. Den moderne patient – myte eller kendsgerning?

Den anden artikel jeg vælger at basere mit litteraturstudie på, er skrevet af lægerne Henrik Sångren og Lotte Hvas, der i deres artikel undersøger, hvad der kendetegner den moderne patient. De argumenterer for, at patienter i dagens Danmark skal agere i et komplekst samfund, der er under forandring. Denne forandring sker også i sundhedssystemet (Sångren & Hvas 2009: 264). Forandringen består i, at sundhedssystemet skal omorganiseres, så det kan behandle det stigende antal livsstilssygdomme, der præger sygdomsbilledet i Danmark i dag, som det også blev præsenteret i kapitel 3 'Redegørelse'. Ifølge Sångren og Hvas har denne omstilling medført, at patienter og verdenen omkring dem i dag bliver reduceret til en række risikofaktorer, hvor andre elementer som menneskelighed, kultur og værdier træder i baggrunden (Sångren & Hvas 2009: 265). Denne tænkning har en indflydelse på den sundhedspolitik, der vedtages og på, hvordan synet på patienterne er: ”*De folkesundhedsmæssige erkendelser om risikofaktorer styrer lægens blik og får lægen til at se patienterne som tykke eller tynde, rygende eller ikkerygende. Desværre er der en betydelig risiko for, at et sådant blik gør lægen ude af stand til at opdele patienterne i kategorier som glade, kompetente eller velklædte [til at håndtere sygdommen, red.]*”. (Sångren & Hvas 2009:265). Med dette patientsyn og fokus på risikofaktorer som det fremherskende følger også en diskurs om, at sundhed er et individuelt ansvar, hvor den enkelte patient selv er skyld i sin egen sygdom (Sångren & Hvas

2009: 268). I den forbindelse er det blevet en sundhedsfaglig arbejdsopgave at transformere ydre forskningsmæssigt bestemte risikofaktorer til personlig erfaring hos den enkelte patient. Dette kunne eksempelvis foregå gennem en patientuddannelse.

Ifølge Sångren og Hvas er sundhed i dag et begreb, der kan defineres ud fra opfyldelse af KRAM-faktorerne – et begreb, der betyder, at kost, rygning, alkohol og motion er faktorer og løsningsmodeller, det foreslås, at patienterne leve efter (Sångren & Hvas 2009: 269). Disse faktorer er ifølge Sångren & Hvas medvirkende til en eksklusion af de patienter, der ikke evner at efterleve rådene om mere motion, mere sund kost, og mindre alkohol og rygning, fordi alle faktorer tager udgangspunkt i individets evne til at handle. Hvis patienten ikke kan regulere sin livsstil, bliver det derfor vedkommendes egen skyld, når (og hvis!) sygdommen rammer. De opstillede løsningsmodeller i KRAM-faktorerne og den moderne teknologi, der gør det muligt at måle, præcis ”hvor sund” patienten er, er også medvirkende til at skabe en bevidsthed om det individuelle ansvar:

”Kan man sige nej til deltagelse? Næh, for hvis du gør, så har du nok noget at skjule (...) Prisen bliver i dette tilfælde en højere forsikringspræmie eller måske delvis brugerbetaling i det offentlige regi, ved behandling af lidelser, du kunne have forudset for dig selv, hvis du havde accepteret det tungeskrab hos egen læge” (Sångren & Hvas 2009: 271).

Det ovenstående citat ser jeg som centralt for dette speciales diskussion om, hvorvidt patientuddannelse er frigørende eller ej. Patientuddannelse kan ses som et tiltag, der er skabt og formet i diskursen om, at ansvaret for sygdom ligger hos patienten selv. Dermed bliver patientuddannelsen et forum, hvor man lærer, hvordan man er en god patient ud fra sundhedsvæsenets standarder.

Sångren og Hvas argumenterer for, at der skal ske en forandring i de løsningsmodeller, der tilbydes i sundhedsvæsenet. De KRAM-faktorer, der benyttes i dag, kalder de for ressourcekrævende KRAM-faktorer. I stedet mener de, at der skulle opstilles ressourcemobiliserende KRAM-faktorer, hvor der fra lægelig side findes en forståelse og accept af, at den enkelte patient godt kan styre sit eget liv. I denne opstilling af nye KRAM-faktorer står K for en accept af patientens kompetence, R for lægens tro på patientens

ressourcer, A for accept og anerkendelse af patientens synspunkter og M og meningsfuldhed i arbejdet med patienten (Sångren & Hvas 2009: 272). Denne type af KRAM-faktorer skulle frisætte og berige patienten og skabe en opmærksomhed omkring, at sundhed også handler om livskvalitet og det at føle sig set og anerkendt.

Den moderne patient er ifølge Sångren & Hvas stærkt diskursivt konstrueret. Vedkommende er som type selvbevidst, ressourcestærk og krævende i forhold til, hvilke ønsker der er for behandlingen af sygdom (Sångren & Hvas 2009: 268). Denne konstruktion af den moderne patient efterlader dog den del af befolkningen, der ikke har overskuddet eller evnerne til at agere refleksivt og ressourcestærkt i sundhedsvæsenet, og det manglende professionelle blik for denne gruppe kan betyde, at der blive skabt en ulighed i sundheden i den danske befolkning (Sången & Hvas 2009: 273).

Jeg ønsker at benytte denne artikel i mit diskussionskapitel til at diskutere hvilken betydning sundhedssystemets fokus på de i dag anvendte KRAM-faktorer og risikovurderinger har på patienternes frigørelse og på den ressourcemobilisering, der gerne skulle finde sted på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund. Artiklens forklaringsniveau befinder sig på makroplan og kan derfor supplere de pointer, der er blevet belyst i kapitel 10 'Analyse', hvor forklaringerne findes på individniveau.

6. Videnskabsteori

Enhver videnskabelig undersøgelse vil være præget af, at undersøgeren ser, erkender og beskriver verden en bestemt måde. Den måde hvorpå en problemformulering konstrueres og undersøgelsen tilrettelægges metodisk, har en stor indflydelse på, hvilke resultater, man kan opnå. Derfor er det vigtigt at forholde sig til videnskabsteori for både at opnå en større gennemsigtighed i undersøgelsen og for skabe klarhed over, hvordan metodemæssige valg har en indflydelse på undersøgelsens resultater (Juul & Pedersen 2012: 399). På baggrund af den forudgående redegørelse for den anvendte case i dette speciale, samt litteraturstudiet, vælger jeg den kritiske teori som den videnskabsteoretiske retning for dette speciale.

6.1. Kritisk teori

Inden for den kritisk teoretiske videnskabsteoretiske tilgang lægges der vægt på, at samfundsvidenskaben skal være kritisk i tilgangen til samfundet. Det er ikke tilstrækkeligt at videnskaben kan forklare samfundet, det er derimod også videnskabens opgave at identificere fejludviklinger i samfundet, så mennesket herigennem kan blive mere frigjort og leve et bedre liv (Juul & Pedersen 2012: 319). Den kritiske teori er stærkt præget af marxismen, og trækker derved på flere elementer herfra såsom menneske- og samfundssyn samt målsætning i forhold til samfundets indretning (Ramsay 2013: 179).

Den kritiske teori blev udviklet i det, der kaldes Frankfurterskolen. Frankfurterskolen var en sammenslutning af samfundsforskere og filosoffer, der fra 1930'erne arbejdede med at skabe en teori omhandlende forholdet mellem økonomi, psykologi og kultur i det kapitalistiske samfund (Ramsay 2013: 179). Inden for den kritiske teori findes tre generationer, som alle er en del af Frankfurterskolen fra 1923 (Juul & Pedersen 2012: 320). Den første generation af kritisk teori har Max Horkheimer og Theodor Adorno som bannerførere. De var primært inspirerede af marxismen, og i forhold til den kritiske teori medførte det et sigte på at forbedre arbejderklassens vilkår i samfundet. Den første generation bestod frem til slutningen af 1960'erne. Herefter udspringer den anden generation.

Den anden generation tager udgangspunkt i Jürgen Habermas' sprogfilosofi, og har dermed et særligt fokus på de kommunikationsforhold i samfundet, som ifølge Habermas

virker demokratisk hæmmende (Juul & Pedersen 2012: 324.) Målet med Habermas' teori er, at opnå gensidig forståelse og herredømmefri samtale mellem livsverdenen (den sociale verden mennesket lever i) og systemet (staten, bureaukratiet og markedet). Dette mål opnås gennem videnskabens kritik af elementer i samfundet, der forvrænger forholdet eller kommunikationen mellem livsverdenen og systemet (Juul & Pedersen 2012: 327). Dette speciale bygger på denne udgave af den kritiske teori.

Fra 1980'erne overtog den tredje generation af Frankfurterskolen den fremherskende position. Denne tredje generation af kritisk teori har Axel Honneth i spidsen. Honneth er kendt for sin teori om anerkendelse, og med den kritiske teori søger han at belyse og ændre de strukturelle barrierer der findes for, at mennesket kan opnå fuld anerkendelse. Med Honneths kritiske teori bliver det videnskabens opgave at finde frem til, men også at ændre de strukturer, der er en barriere for det gode, ideelle menneskeliv.

Den primære forskel mellem de forskellige generationers versioner af kritisk teori findes altså i de forskellige syn på, hvor og hos hvem frigørelsesprojektet ligger (Juul & Pedersen 2012: 355). På grund af det kritiske og frigørende sigte, bryder den kritiske teori med positivismens idealer om objektivitet, da positivismens observerende facon betragtes som værende legitimerende for samfundets tilstand (Juul & Pedersen 2012: 321). Ud fra et kritisk teoretisk synspunkt er det altså en videnskabelig opgave at tage stilling til det samfund, man lever i. På samme måde er et særligt kendetegn ved den kritiske teori, at det anerkendes, at der findes en normativ, social virkelighed, hvor nogle ting således er bedre end andre, og dette må videnskaben studere og herefter forholde sig kritisk til (Juul & Pedersen 2012: 351).

6.1.1. Kritisk hermeneutik

Fokuspunktet i dette speciales dataindsamling har været på patienternes udsagn, erfaringer og oplevelser i forhold til det at deltage i en patientuddannelse. Dermed distancerer jeg mig en smule fra det traditionelle, kritiske teoretiske standpunkt, hvor det er anerkendt, at der findes én objektiv virkelighed, og bevæger mig i en mere kritisk hermeneutisk retning, hvor det også anerkendes, at den sociale virkelighed og det gode argument er et spørgsmål om fortolkning (Juul & Pedersen 2012: 354).

Med den kritiske hermeneutik bliver der tilføjet et kritisk perspektiv til hermeneutikkens fortolkningsparadigme, og derved er formålet med videnskaben stadig at identificere de

strukturer, der undertrykker og fastholder individers handlinger og tanker (Højberg 2013: 313). Dét der derimod er tilføjet til den kritiske teori fra hermeneutikken, er anerkendelsen af, at det ikke er muligt at forstå og fortolke menneskets udsagn og handlinger, uden også at have blik for fortolkerens fortolkningsramme (Højberg 2013: 312).

Helt centralt i den kritiske hermeneutik er det, at sproglighed og det at være menneske hænger tæt sammen. Med Habermas' fokus på forståelse mellem livsverdenen og systemverdenen, anerkender han også, at der ikke findes sociale fakta, men at disse altid ligger til fortolkning og er afhængige af, med hvilket blik, der fortolkes (Juul & Pedersen 2012: 354).

Det er ligeledes heller ikke muligt at adskille forståelsen af de menings- og betydnings-sammenhænge, mennesket indgår i fra forståelsen af, hvilke bagvedliggende strukturer og magtformer, der påvirker det (Højberg 2013: 313).

6.2. Den kritiske teoris ontologi og epistemologi

Den kritiske teoris forhold til ontologi og epistemologi forandres i takt med, at de tre forskellige generationer af Frankfurterskolen videreudvikler den kritiske teori. Fordi dette speciale hviler på den anden generation, og dermed Habermas' udgave af kritisk teori, vil erkendelsesforholdene for denne generation blive uddybet i dette afsnit. Indledningsvist vil jeg dog præcisere, hvad henholdsvis ontologi og epistemologi betyder.

Ontologi handler om de antagelser vi har om, hvad "virkelighed" er, og er dermed ting, der kan observeres i virkelighedens verden (Launsø et al 2017: 50). Epistemologi handler derimod om måderne hvorpå vi erkender verden og altså også om, hvordan vi videnskabeligt kan studere den (Launsø et al 2017: 50).

Inden for kritisk teori har man som nævnt et normativt, realistisk ontologisk standpunkt. Man anerkender altså, at der findes en objektiv virkelighed (Juul & Pedersen 2012: 521). Dog tilføjer dette speciales anvendelse af den kritiske hermeneutik et ontologisk perspektiv, hvor den sociale verdens aktørers udsagn og handlinger også anses som værende sande udsnit af virkeligheden, som dermed i højere grad er åben for fortolkning.

Epistemologien i Habermas' kritiske teori indtager en politisk karakter, idet Habermas pointerer, at der findes tre forskellige erkendelsesinteresser i vidensproduktionen – den tekniske, den praktiske og den emancipatoriske erkendelsesinteresse (Andersen 2013:

390). Den tekniske erkendelsesinteresse relaterer sig til den viden, der skabes omkring menneskets kontrol med omverdenen og i dækningen af dets biologiske behov. Denne type af viden øger menneskets herredømme over naturen og frigør det fra den. Derudover findes denne vidensform mest indenfor naturvidenskaben (Andersen 2013: 391). Den praktiske erkendelsesinteresse er den viden, der skabes, når mennesket skal forstå andre mennesker, deres vilkår og måder at handle på. Denne vidensform er en hermeneutisk viden, der primært trækker på humanioras videnstradition. Den sidste erkendelsesinteresse er den emancipatoriske. Den viden der skabes her, beror på menneskets frigørelse fra de samfundsmæssige strukturer og magtformer, der holder dem fastlåst. Denne vidensform er at finde i samfundsvidenskaberne (Andersen 2013: 392).

De tre ovenstående erkendelsesinteresser er tre forskellige måder at erkende verden på, men altså også tre forskellige måder at bedrive videnskab på. Fælles for alle tre erkendelsesinteresser er projektet omkring menneskets frigørelse, som også er det helt centrale i den kritiske teori.

7. Metode

Det følgende kapitel indeholder mine refleksioner over valg af metode både før, under og efter dataindsamlingen i felten. Overvejelser om metode udgør en vigtig fase i specialeprocessen, fordi de sætter rammerne og retningen for hele specialet. Samtidig er metodeovervejelser også essentielle i en god videnskabelig undersøgelse, fordi de har en direkte indflydelse på de resultater, der opnås. Som et led i metodeovervejelserne skal hele vejen fra fastsættelsen af problemformuleringen til konklusionen kunne følges, så der ikke er nogen tvivl om, hvordan og under hvilke omstændigheder empirien er indsamlet, og i sidste ende, hvordan resultaterne er opnået. Derfor vil dette kapitel beskrive de metode-mæssige rammer for specialet.

7.1. Metodiske overvejelser inden feltarbejdets begyndelse

I dette afsnit vil jeg præsentere de væsentligste overvejelser, jeg gjorde mig, inden jeg startede min dataindsamling på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund.

7.1.1. Valg af metode

Med fastlæggelsen af specialets problemformulering fulgte nogle naturlige overvejelser i forhold til, hvilken metode jeg ville benytte mig af i mit forskningsdesign og dermed i besvarelsen af min problemformulering. Det der er omdrejningspunktet for dette speciale, er hvordan hjertesvigtspatienter oplever at gå på en patientuddannelse samt hvorvidt fænomenet patientuddannelse virker frigørende for deltagerne. Dette søges besvaret med et kritisk teoretisk perspektiv, som det er begrundet i kapitel 6 'Videnskabsteori'. Med dette fastslået vurderede jeg, at det mest fyldestgørende og detaljerige svar ville opnås ved at lave en undersøgelse, der bygger på den kvalitative metode.

7.1.1.1. Den kvalitative metode

Den kvalitative metode er kendetegnet ved at være dybdegående og eksplorativ, idet den bygger på nogle fortolkende metoder, hvor man som forsker forsøger at sætte sig ind i sine informanternes livsverden (Antoft et al 2007: 11). Derfor er det med den kvalitative metode muligt at besvare spørgsmål om menneskers individuelle oplevelser og opfattelser af bestemte fænomener, der relaterer sig til det levede liv og den erfaringsverden, man befinder sig i (Antoft et al 2007: 13). Typiske kvalitative undersøgelser bygger på dybdegående interviews og observationer som anvendte metoder (Antoft et al 2007: 17). I dette speciale er den kvalitative metode brugt på en måde, hvor jeg har forsøgt at være

åben, undersøgende og nysgerrig i min tilgang til felten og informanterne. Derudover er der både anvendt interviews, observationer samt dokumentstudier.

En klar styrke ved den kvalitative metode er den detaljerige og indsigt, man som forsker får i sine informaners holdninger (Antoft et al 2007: 11). Samtidig giver metoden (gennem observationsstudier) også et indblik i informanternes handlinger, og dette kan være en ligeså vigtig datakilde som deres talte ord. Omvendt er en svaghed ved den kvalitative metode, at man ikke altid vil kunne generalisere til en bredere sammenhæng ud fra den udvalgte case. I dette speciale ønsker jeg dog netop at få den detaljerige og subjektivt bestemte indsigt i, hvordan patienternes egen oplevelse er af at deltage i en patientuddannelse. Ved at inddrage teorier i analysen og perspektivere til eksisterende forskning i kapitlerne '5. Litteraturstudie' og '11. Diskussion', forsøger jeg dog at udbrede det kvalitative data til en bredere sammenhæng, idet inddragelse af teori kan være med til at forklare og identificere mønstre i empirien (Tjora 2010: 26). Dermed søger jeg ikke at opnå et mål om generalisering ud fra et statistisk rationale, men nærmere en analytisk form for generalisering, hvor analysen leder frem til en videre overvejelse af, i hvor høj grad resultaterne er sigende for, hvilke fund man kunne gøre sig i en anden kontekst (Justesen & Mik-Meyer 2010: 46).

7.1.2. Forskningstype

Den forskningstype, som dette speciale hviler på er det, Laila Launsø, Olaf Rieper og Leif Olsen har defineret som den forstående forskningstype (Launsø et al 2017: 28). Den forstående forskningstype er kendetegnet ved at bygge på viden, der er set fra informanternes perspektiv. Her bliver det centrale fokus at afdække deres meninger, intentioner, anskuelser og handlinger og lade disse tale for sig selv (Launsø et al 2017: 28). Som navnet antyder, er omdrejningspunktet i denne forskningstype at forstå det fænomen, der undersøges – i dette tilfælde patientuddannelse og patienternes holdninger og oplevelser heraf. Med den forstående forskningstype bliver forskerens fornemmelse for den kontekst, undersøgelsen foregår i, altafgørende (Launsø et al 2017: 28). Dette er fordi, at konteksten til enhver tid indgår som et led i den måde, hvorpå både informanter og forskeren selv fortolker indtryk. Derfor kan udtalelser ikke isoleres fra konteksten, hvilket jeg har forsøgt at tage højde for i min undersøgelse, hvor jeg har været opmærksom på både patienternes baggrund og i hvilke rammer, vi har mødtes. Ved indsamlingen af min empiri har jeg endvidere forsøgt at være opmærksom på, hvordan praktiske

omstændigheder, både i forhold til min adgang til felten og i forhold til, hvordan min egen rolle i felten har påvirket informanterne og den information, de har videregivet. Dette vil blive uddybet yderligere i senere i dette kapitel.

Den type viden, der genereres med den forstående forskningstype, er en viden, der giver en dybere indsigt i en given problemstilling, mens den også lægger op til videre refleksion over feltet (Launsø et al 2017: 30). Det hænger sammen med inddragelsen af det kritisk teoretiske videnskabsteoretiske perspektiv, som også søger at videreudvikle og forbedre den situation, mennesket opholder sig i. Dermed skal den viden, som den forstående forskningstype er med til at generere, ses som et bidrag til at danne grundlaget for en videre frigørelsesproces af de studerede subjekter.

Med den subjektive og detaljerige indsigt, der opnås med en forskningstype som den forstående, er det oplagt at vælge at have et casestudie som forskningsdesign (Launsø et al 2017: 43). Dette gør sig også gældende i dette tilfælde, som det også vil blive præsenteret nedenfor.

7.1.3. Casestudiet

Når man taler om et casestudie, skal det forstås som en empirisk undersøgelse, der foregår indenfor et bestemt socialt eller historisk univers (Antoft & Salomonsen 2007: 32). Med begrebet 'case' siger man også, at undersøgelsesfeltet er en case 'på' noget, altså at casen er en del af en større helhed, hvori casen blot er et udvalgt eksempel (Antoft & Salomonsen 2007: 31).

Med valget af et casestudie som designet i dette speciale, tilvælger jeg også en undersøgelsesform, der giver et specifikt og unikt indblik i, hvordan patienter med en specifik diagnose oplever at modtage patientuddannelse i en specifik kontekst (Launsø et al 2017: 99). Casestudiet går tæt på den oplevede virkelighed, hvorfor den empiri, der skabes også repræsenterer rigtige menneskers levede liv og handlemønstre i virkelige situationer. Dette understreger igen, at den kvalitative metode er oplagt som dataindsamlingsmetode i dette tilfælde (Antoft & Salomonsen 2007: 29).

7.1.3.1. Det teorifortolkende casestudie

Ifølge Antoft og Salomonsen kan man inddele casestudier i fire forskellige idealtyper: Ateoretiske studier, teorifortolkende studier, teorigenererende studier og teoritestende studier. Forskellen imellem disse typer findes i den rolle teorien og anvendelsen af

denne spiller i undersøgelsen (Antoft & Salomonsen 2007: 33). Den type som dette speciale læner sig op ad, er det teorifortolkende casestudie. Det der er kendetegnende for denne type er, at der genereres en ny empirisk viden på baggrund af en teoretisk analyse og fortolkningsproces (Antoft & Salomonsen 2007: 39). Teoriens rolle bliver altså det at være et redskab, der kan identificere nogle mønstre og sammenhænge i empiren, hvorfra det bliver muligt at sige noget mere generelt om casen (Antoft & Salomonsen 2007: 39). I dette speciale har teorien gennem hele processen dannet en ramme for min undersøgelse, og har således været med til at strukturere dataindsamlingen og ikke mindst analysen, hvorfra teorien fortolkes ind i empirien. I den forbindelse har jeg haft et abduktivt perspektiv i undersøgelsen, hvor teorien helt fra starten har været definerende for dataindsamlingen og for mit fokus. Samtidig har jeg haft en åben, eksplorativ tilgang til feltet, og der er således opstået en vekselvirkning mellem teorien og empirien (Tjora 2010: 18). Det er hermed på baggrund af teorien, at de empiriske fund bliver testede, hvilket igen virker kvalificerende tilbage på teorien.

7.1.3.2. Casens repræsentativitet

Fordi patientuddannelser i Danmark er så forskellige fra hinanden, både i deres indhold, organisering og målgruppe, kan der ikke tales om, at den udvalgte case, patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund, er repræsentativ for alle patientuddannelser. Alligevel er der elementer i den empiri, der er frembragt, der er interessant og brugbar i forhold til en generalisering til andre patientuddannelser. Ifølge professor Bent Flyvbjerg behøver repræsentativitet i sig selv ikke være et kvalitetskriterie, når det kommer til caseudvælgelse (Antoft & Salomonsen 2007: 44). Derimod kan både unikke og ekstreme cases være ligeså sigende for en given problemstilling, fordi de lægger op til en anden refleksion over problemstillingen, end den gennemsnitlige case ville gøre (Flyvbjerg 2010: 473). De ikke-repræsentative cases rummer en anden information, og giver mulighed for som forsker at pege på konkrete årsager og effekter, som med tiden kan skabe stor indsigt i selve feltet (Flyvbjerg 2010: 474). Flyvbjerg argumenterer også for, at generalisering er *”betydeligt overvurderet som hovedkilde til videnskabelige fremskridt”* (Flyvbjerg 2010: 471). Videnskab er meget andet end blot generaliseringer, og viden om det unikke og dybdegående kan også bidrage til udvikling og nytænkning indenfor videnskaben.

Organisatorisk og i forhold til den anvendte sundhedspædagogik som blev præsenteret i kapitel 3 'Redegørelse', er den anvendte case i dette speciale meget gennemsnitlig. Dog adskiller den sig væsentligt fra patientuddannelser rettet mod andre sygdomme end hjertesvigt. I en uformel samtale med en underviser på uddannelsen kom det frem, at personalet i Sundhedshuset Albertslund ikke har de samme problemer med patienternes motivation til ændringer i livsstil, som patientuddannelser rettet mod andre patientgrupper har. Det skyldes, at hjertesygdom har status som en meget alvorlig og direkte livstruende sygdom, hvorfor patienterne på uddannelsen også har været 'ude på kanten af livet' og derfor er mere motiverede til at foretage de nødvendige livsstilsændringer, for at bevæge sig ud af farezonen for tilbagefald (Feltnoter). På den måde er patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund ikke helt repræsentativ, fordi denne patientuddannelse muligvis ville opnå en bedre efterlevelse af de opstillede mål, end den gennemsnitlige danske patientuddannelse, hvor der findes andre udfordringer med patienternes motivation og muligheder for at følge undervisningen. For eksempel opleves det på patientuddannelser for diabetespatienter, at kun 2% af patienterne følger de opstillede mål for deres behandling, hvoraf det kan udledes, at motivation til forandring udelukkende kan ske, hvis patienten selv har en forståelse af, at der er et problem, der skal tages hånd om (Rubin & Peyrot 2010: 64, 66).

Selvom den valgte case i dette speciale ikke er entydigt repræsentativ, kan den sige noget konkret om, hvordan hjertesvigtspatienter på baggrund af deres sygdom, behandling og muligheder oplever at deltage på en helt bestemt patientuddannelse. Denne viden giver et indblik i den konkrete sociale situation, der udspiller sig her, og bidrager derfor med unik viden om problemstillingen.

7.1.4. Datamatrice

I dette afsnit vil den datamatrice, der har dannet grundlaget dataindsamlingen blive præsenteret. Den er udarbejdet med udgangspunkt i specialets problemformulering og ud fra fire forskningsspørgsmål, der blev formuleret for at indfange essensen af problemstillingen. Dermed hjælper datamatricens fokusering med at besvare problemformuleringen. Datamatricen viser, hvordan hvert forskningsspørgsmål søges besvaret fordelt på forskellige dataindsamlingsmetoder.

Tabel 1: Datamatrice

Metoder	Forskningsspørgsmål			
	Hvilke værdier italesættes i hertesvigtsundervisningen?	Hvilke håb og forventninger har patienterne til deltagelsen i patientuddannelsen?	Hvilke tanker gør patienterne sig om fænomenet patientuddannelse og hvordan oplever de det at gå der?	Virker patientuddannelse frigørende for patienterne, der deltager?
Åbne observationer under patientundervisningen	X	X		X
Semistrukturerede interviews med patienter	X	X	X	X
Uformelle samtaler med deltagere på patientuddannelsen	X	X	X	X
Uformelle samtaler med undervisere på patientuddannelsen	X			X
Dokumentanalyse	X			X

Denne opstilling hjalp med at fokusere dataindsamlingsarbejdet og sikre samtidigt også, at jeg fik besvaret alle aspekter af problemformuleringen. Derudover tjener udarbejdelsen af datamatricen som et godt middel til refleksion over, hvad hver enkelt metode kan bruges til, samt hvilke begrænsninger den har. Disse metoder vil blive uddybet yderligere i de følgende afsnit.

7.2. Metodiske overvejelser i feltarbejdet

I dette afsnit vil de overvejelser, jeg gjorde mig undervejs i feltarbejdet blive præsenteret. Feltarbejdet er i alt bygget op omkring ni besøg i Sundhedshuset Albertslund. Jeg har deltaget i den fysiske træning to gange, været med til den øvrige undervisning fire gange og så har jeg udført interviews ad tre omgange. Tilsammen har disse besøg dannet ramme om dataindsamlingen til dette speciale, og således er det altså et relativt og kort intensivt casestudie, der ligger bag den indsamlede empiri. Dette skyldes til dels tidspres og det faktum, at jeg har arbejdet alene, men også, at det i størstedelen af tiden er det samme hold, jeg har fulgt, og at jeg dermed har vurdereret, at det antal af observationer, jeg har udført har været tilstrækkelige og passende i forhold til mit udbytte.

7.2.1. Adgang

Som tidligere nævnt, findes der mange typer af patientuddannelser i Danmark, og derfor var det nødvendigt at vurdere, hvilken type jeg ville basere min undersøgelse på. Jeg besluttede forholdsvis tidligt, at jeg gerne ville udføre min undersøgelse på en patientuddannelse som var en del af et offentligt tilbud i sygehusvæsenet, da disse patientuddannelser tager imod patienter, der er henvist direkte dertil fra sygehuset. Dette er en forskel fra de kommunale patientuddannelser 'Lær at tackle', hvor patienterne selv skal tilmelde sig, hvorved det kunne tænkes, at gruppen af deltagere på 'Lær at tackle' kurser er mere homogen, end det er tilfældet på andre offentlige patientuddannelser. Derudover havde jeg fra starten valgt at have en åben tilgang for dermed at holde flere muligheder åbne. Det var dermed endnu ikke fastlagt, at den type patientuddannelse, jeg skulle undersøge, rettede sig mod patienter med hjertesvigt. Det faktum at det endte med at blive en patientuddannelse for hjertesvigtspatienter er rent tilfældigt. Jeg tog kontakt til den medicinske afdeling på Rigshospitalet, som udbyder patientuddannelser for patienter med henholdsvis diabetes, KOL og hjertesvigt (Nielsen 2017). Her forhørte jeg mig om muligheden for at observere undervisningen på én af deres uddannelser. Denne meget eksplorative tilgang skyldes delvist mine egne forforståelser af sundhedsvæsenet som en tillukket enhed, der er bundet op på tavshedspligt og etiske hensyn, og som det dermed ville blive svært at få adgang til. Denne forforståelse blev dog afkræftet i mødet med både patienter og undervisere i felten, da jeg udelukkende har mødt imødekomende og interesserede mennesker her.

7.2.1.1. Kontakt & gatekeepers

Den eksplorative tilgang skyldes delvist også, at jeg har valgt at benytte mig af 'snowballstrategien' som min tilgang til felten. Denne er kendetegnet ved at være brugbar i tilfælde hvor det er vanskeligt at få adgang til felten og til informanter (Harrits et al 2012: 163). Her er det kontakten til de første personer, man møder i felten, der er afgørende, idet de kan henvise til andre relevante personer og steder, der ville kunne gavne undersøgelsen (Harrits et al 2012: 163). Dette har været et helt centralt element i dette casestudie, da det skulle vise sig, at den sygeplejerske, M, jeg fik etableret en kontakt til på Rigshospitalet, kunne henvise mig til patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund, hvor der var en del flere deltagere, men også flere undervisningsgange, end det var tilfældet på sygehusafdelingens patientuddannelse. Sygeplejersken som jeg fik kontakt med, underviste også på hjertesvigtsholdet i Albertslund, og dermed fungerede hun som min gatekeeper i undersøgelsen. For at kunne overvære undervisningen i Sundhedshuset Albertslund, måtte jeg dog også have tilladelse fra de andre undervisere på stedet. Her overtog en fysioterapeut, S, rollen som gatekeeper idet hun sørgede for at indhente tilladelser fra underviserne på de forskellige hold.

Gatekeepers er uundværlige i undersøgelser, hvor man bevæger sig ind på et ukendt felt, og som forsker er man afhængig af gatekeeperens accept og samarbejdsvilje. Det stiller også ofte gatekeeperen i en position, hvor vedkommende kan få en vis indflydelse på, hvilken retning undersøgelsen skal bevæge sig i (Kristensen & Krogstrup 1999: 141). Som gatekeeper kan man have særlige interesser, der skal tages hensyn til i forbindelse med, at man lukker forskere ind i sit felt. Det kan for eksempel være, at man har en interesse i at fremstille sig selv og feltet i et positivt lys. Dermed kan gatekeeperen forsøge at vinkle forskningen i en særlig retning ved at give adgang til bestemte arenaer og mennesker (Kristensen & Krogstrup 1999: 140). Sygeplejerske M's forslag om, at jeg flyttede min undersøgelse fra hospitalet til sundhedshuset kunne være et forsøg på ikke at lukke mig helt ind i den felt, hvor hun selv arbejdede fast, hvorved jeg kunne få et indblik i hendes arbejdsgange. Omvendt var der på intet tidspunkt et krav fra hendes side om, at min undersøgelse absolut skulle foregå i Sundhedshuset Albertslund, og desuden var hun meget imødekommende overfor mig, da jeg deltog i en undervisningsgang i sundhedshuset, hvor hun også selv underviste. Dermed vurderer jeg ikke, at hendes forslag om skift af lokation har medført et skævt fokus i min undersøgelse.

7.2.1.1. Rekruttering af informanter

Ved hvert besøg i felten, har jeg været klar og tydelig omkring, hvorfor og med hvilket formål jeg var til stede på patientuddannelsen. Jeg har ligeledes også været åben om, at jeg meget gerne ville have lov til at interviewe nogle af patienterne. Konkret har jeg ved afslutningen af mange af mine observationsgange spurgt ud i rummet, om der kunne være nogle af patienterne, der ville have lyst til at give et interview. Med denne strategi var der tre ud af cirka 10-12 patienter, der meldte sig. Eftersom jeg fulgte det samme hold gennem hele mit feltarbejde, nåede jeg også til et punkt, hvor det føltes akavet at blive ved med at efterspørge interviewpersoner blandt den samme gruppe mennesker. Derfor stillede jeg mig tilfreds med mine tre interviewpersoner og var samtidig ekstra opmærksom på, at tage udførlige feltnoter i forbindelse med uformelle samtaler, jeg har haft med andre deltagere på holdet.

Med mit valg af strategi til at rekruttere interviewpersoner, kan det tænkes, at nogen har holdt sig tilbage med at melde sig som interviewperson, enten fordi de ikke havde lyst til at melde sig foran resten af holdet eller fordi det simpelthen har været for nemt at 'slippe udenom' med min metode. Min spørgen ud i rummet kan også have haft den konsekvens, at det har været de personer med det største overskud, der har meldt sig. Alle mine tre interviewpersoner er nogle, der har været aktive i undervisningssituationerne. De har haft lyst til at dele deres erfaringer, og har også ved flere lejligheder stillet spørgsmål til underviserne, hvorimod andre patienter på holdet har haft en mere passiv og stille adfærd i undervisningen. Det kan betyde, at det var en anden type data, jeg havde fået, hvis jeg havde interviewet nogle af dem, der ikke var så frembrusende. Omvendt har min anvendte rekrutteringsstrategi været den, jeg selv bedst har kunnet forsvare etisk. Hvis jeg havde valgt at udspørge hver enkelt person ansigt til ansigt, om de havde lyst til at give et interview, ville nogle måske føle sig presset til at gøre det, hvilket ikke er et indtryk jeg har haft lyst til at efterlade hos patienterne.

Den anvendte strategi sikrer ikke nødvendigvis en repræsentativ fordeling af interviewpersoner, fordi det sandsynligvis ofte vil være mennesker med en vis grad af overskud, der melder sig som informanter (Harrits et al 2012: 164). Jeg har dog alligevel valgt at benytte strategien ud fra min forforståelse om patienternes sygdomssituation og deres påvirkning af denne, sammenholdt med den noget private anledning til interviewet, nemlig deltagelsen i en patientuddannelse. Her vurderede jeg, at det ikke ville blive helt

nemt at få adgang til patientuddannelsen, hvis ikke det blev tydeliggjort, at interview af patienterne ville ske på fuldstændig frivillig basis.

7.2.1.2. De sundhedsprofessionelles repræsentant?

Ordet 'adgang' rummer flere betydninger. Den ene er den fysiske adgang til felten, som er betinget af gatekeeperne, og den anden form for adgang er den, det også i høj grad er nødvendigt få – nemlig adgangen til informanternes tanker og holdninger (Tjørnhøj-Thomsen 2003: 104). I den forbindelse er det nødvendigt, at man som forsker etablerer en ordentlig kontakt, så informanterne opnår en vis grad af tillid og lyst til at dele deres tanker.

Det har fra starten været vigtigt for mig, at alle i felten, både patienter og undervisere, var klar over hvem jeg var, og med hvilket formål jeg var med i undervisningen. Derfor har jeg inden hver undervisningstime fået to minutter til at præsentere mig selv, hvorefter jeg er gået ned på min plads – eller motionscykel, blandt patienterne. Det faktum at jeg har siddet blandt patienterne frem for på en stol i hjørnet, betyder at min tilstedeværelse er blevet knapt så unaturlig og opsigtsvækkende, idet jeg har indgået i undervisningen på lige fod med deltagerne. Det kan betyde, at jeg i højere grad er blevet set på som en deltager frem for en observatør, hvilket kan have en indflydelse på den relation, der skabes mellem deltagerne og jeg selv (Kristensen & Krogstrup 1999: 142). Det betyder også, at jeg rent fysisk har forsøgt at klæde mig og agere ligesom deltagerne og i henhold til den aktivitet, der var tale om, at vi skulle udføre. Når jeg har været med til den fysiske træning, er jeg for eksempel ankommet til Sundhedscenteret i sportstøj, ligesom deltagerne, og jeg har undervejs i træningen taget drikkepauser og lignende på samme tidspunkter som holddeltagerne.

Det kræver tid at opbygge et godt kendskab til den felt, man bevæger sig i, ligesom det også kræver tid at skabe en god relation til sine informanter (Kristensen & Krogstrup 1999: 141). Dette speciale bygger på observationer og interviews, der er foretaget over en periode på tre uger, hvor jeg har haft vekslende kontakt med mine informanter, alt efter på hvilken undervisningstime jeg har mødt dem. På grund af den relativt korte dataindsamlingsperiode har det været væsentligt, at jeg hurtigt kunne få en fornemmelse for, hvilket miljø jeg bevægede mig i, da det også har en indflydelse på, hvilke relationer jeg

kunne nå at opbygge i perioden. I den sammenhæng blev mit første besøg i sundhedscenteret blandt andet også benyttet til at fornemme, hvordan både patienterne var klædt på, hvad de konkret lavede, samt hvilken tone der blev brugt både internt mellem patienterne og overfor underviserne. Disse observationer siger meget om, hvilke mennesker man befinder sig iblandt og om, hvilke værdier der er fremherskende på stedet. Dette kendskab er især vigtigt at have, fordi det ikke har været muligt for mig at tilbringe så lang tid i felten. Med denne opbyggelse af det, som Kristensen & Krogstrup kalder 'tavs viden' (Kristensen & Krogstrup 1999: 147), ville indføringen i felten og dermed også adgangen til informanterne blive gjort væsentligt lettere.

Jeg har dog alligevel skilt mig ud i den ellers meget homogene gruppe af patienter, der deltog i undervisningen. Både i kraft af min alder, som er væsentligt yngre end selv den yngste deltager på holdet, men også fordi jeg de første gange, hvor jeg skulle finde et nyt lokale i Sundhedshuset, har fulgtes med en af underviserne, som jeg også ofte har talt med inden timen. Det betyder, at jeg til tider er kommet ind i lokalet sammen med underviseren, som ovenikøbet også præsenterede mig lidt. På den måde kunne det godt synes som om, jeg var ligestillet med en underviser, eller var en repræsentant for Sundhedshuset Albertslund, frem for "bare" én af deltagerne på holdet. Dette blev jeg særligt opmærksom på, da én af mine informanter flere gange i mit interview med hende refererede til Sundhedshusets personale med et 'I', som om jeg også var inkluderet i denne gruppe. Dette syn på mig og min tilstedeværelse kan godt have haft en indflydelse på, hvor åbne informanterne har været overfor mig. For eksempel kunne det tænkes, at de kun i et begrænset omfang har haft lyst til at kritisere patientuddannelsen og deres oplevelse af denne, fordi nogle af dem ikke har betragtet mig som en uafhængig, udefrakommende part (Kristensen & Krogstrup 1999:145). Selvom jeg gjorde meget ud af at specificere, hvem jeg var, og hvad min empiri skulle benyttes til, tyder noget på, at i hvert fald én patient, har opfattet situationen anderledes, end den reelt var.

7.2.3. Etik

Som tidligere nævnt, havde jeg en forforståelse af, at sundhedsvæsenets krav til tavshedspligt og patientrettigheder ville betyde, at en undersøgelse i dette felt kunne blive udfordrende. Dette element er noget, jeg har overvejet nøje i forhold til de etiske retningslinjer, der ligger til grund for dette speciale. Hensynet til patienterne og deres ano-

nymitet har haft den primære prioritet hos mig igennem dataindsamlingsprocessen, ligesom jeg også har bevæget mig i feltet med stor respekt for, at de patienter, der kommer på patientuddannelsen netop har været ude for den store, livsændrende begivenhed, som et hjerteanfald er. Mange af patienterne vil skulle reagere på den krise, de befinder sig i, og her skulle undervisningstimerne på patientuddannelsen være et forum, hvor tanker om liv og død og stort og småt kunne blive delt, uden at det kommer videre. I dette tilfælde kunne min rolle i felten i den situation blive udfordret, idet jeg både har skullet optræde som et forstående menneske samtidig med, at jeg har skullet være en nysgerrig og opmærksom studerende – en dobbelt positionering, som gør, at informanterne også bliver set på som både mennesker og studieobjekter (Tjørnhøj-Thomsen & Hansen 2009: 224). Denne dobbelthed kan godt medføre dilemmaer i felten, da flere af patienterne har delt mange personlige betragtninger, særligt på undervisningsgangen om psykiske reaktioner. Af den grund har det været særligt vigtigt for mig at optræde tillidsvækkende og tydeligt specificere, at ingen ville blive nævnt med navns nævnelse i min empiri, ligesom de heller ikke vil kunne genkende sig selv i mine beskrivelser. Derfor har de tre informanter, jeg har interviewet underskrevet en samtykkeerklæring (Bilag 2), som fastslår, at de har været bekendt med præmisserne for interviewet inden dets begyndelse, både i forhold til anonymisering og i forhold til, med hvilket formål jeg lavede interviewet. Det informerede samtykke blev yderligere forstærket af, at informanterne gennem hele feltarbejdsperioden har spurgt interesserede ind til, hvad min undersøgelse gik ud på, og i denne sammenhæng har jeg haft mulighed for at forklare og tilpasse undersøgelsens præmisser og fokuspunkter løbende gennem undersøgelsen alt efter hvad der dukkede op i felten (Tjørnhøj-Thomsen & Hansen 2009: 228).

7.3. Anvendelse af metode i dataindsamlingen

Med de ovenstående etiske hensyn på plads, kunne jeg påbegynde dataindsamlingen. Her har jeg benyttet flere forskellige kvalitative dataindsamlingsmetoder, som hver især har kunnet bidrage til at besvare problemformuleringen.

7.3.1. Deltagerobservation

Deltagerobservation er en metode, der er gavnlig at bruge, når empirien skal udvides fra at rumme det talte ord, som interviews kan bidrage med, til også at rumme informanternes handlinger, stemninger og interaktioner (Elklit & Jensen 2012: 138). Deltagerobservation er en type af observation, hvor man som forsker forsøger at agere ligesom sine

informanter ved at deltage i de samme aktiviteter som dem og på samme præmisser som dem selv (Spradley 1980: 53). Gennem deltagerobservation får forskeren først og fremmest mulighed for at sætte sig ind i, hvordan det er at være menneske i det pågældende sociale rum under netop den aktivitet, der deltages i. Dernæst får forskeren også mulighed for at opbygge en bedre relation til informanterne, fordi vedkommende gentagende gange vil blive inkluderet i det sociale fællesskab, der ofte opstår omkring bestemte aktiviteter. Dette kræver selvfølgelig, at forskeren formår at agere i henhold til de kulturelle koder og normer, der er på stedet, da dette har en indflydelse på, i hvor høj grad situationen forstås og fortolkes korrekt (Spradley 1980: 57), både i forskningsmæssigt øjemed, men også i forhold til opbygningen af relationer mennesker imellem.

Den deltagende observation giver således et indblik i elementer af feltet, som ikke kunne erfares på samme måde, hvis ikke det var fordi, man selv oplevede situationen (Spradley 1980: 56). Det giver forskeren flere muligheder for at stille de rigtige, indlevende spørgsmål til informanterne, og derved præcisere det empiriske fokus i forhold til problemstillingen, der undersøges.

I dette speciale har jeg anvendt deltagerobservationer, når jeg har været til stede i undervisningssituationer på patientuddannelsen. Som nævnt har jeg deltaget i den fysiske træning og jeg har siddet med rundt om bordet i undervisningen, hvor jeg har deltaget i de små workshops, der til tider blev lavet, efter bedste evne. Underviserne på patientuddannelsen gjorde meget ud af, at patienterne selv skulle på banen med deres egne erfaringer og fortællinger omkring det at have hjertesvigt. I disse situationer har jeg indtaget en mere passiv observerende rolle, da jeg ikke selv ville kunne bidrage i den samtale, da jeg ikke selv ved, hvordan det er at leve med hjertesvigt. Af den grund har jeg i respekt for patienterne ikke været deltagende i undervisningen.

Fordi sygdomselementet har fyldt så meget i denne undersøgelse, har det også været et kriterie, at man rent faktisk skulle have hjertesvigt, hvis man skulle betragtes som et fuldgældigt medlem af ”elevgruppen” på patientuddannelsen. Dermed har jeg i mine observationer ikke kunnet indtage en rolle, hvor det ikke har været tydeligt, at jeg var på stedet for at studere fænomenet patientuddannelse. Således har jeg hele tiden båret min rolle som studerende med mig, hvilket også blev eksemplificeret i den fysiske træning, hvor holdet en dag skulle bruge fem minutter på at udfylde nogle handleplaner. Her var

der en kvinde, der henvendte sig til mig og spurgte, om jeg ikke ville hjælpe hende med at læse, hvad der stod på det udleverede papir, fordi hun ikke selv kunne se det uden sine briller, som lå ude i omklædningsrummet (Feltnoter). På den måde har kvinden vurderet, at min udfyldelse af en handleplan ikke var gyldig i situationen, men nærmere var et skuespil, hvormed hun følte, at hun godt kunne tillade sig at 'forstyrre' mig for at spørge om hjælp. Dog har der også været tidspunkter, hvor deltagerobservationen har fungeret godt, og hvor det har vist sig at være gavnligt, at jeg har deltaget side om side med patienterne i undervisningen. Det er særligt kommet til udtryk i de efterfølgende interviews med nogle af patienterne, hvor både jeg selv og patienterne har kunnet referere til den aktivitet, som vi begge havde deltaget i, med en grad af indforståethed og åbenhed, som nok ikke ville have været mulig at frembringe, hvis jeg ikke havde deltaget i den samme aktivitet som patienten selv. Således har deltagerobservationen været en uundværlig kilde i dataindsamlingen til dette speciale.

7.3.1.1. Observationernes fokus

Når man udfører observationer, kan man vælge, hvor og hvordan man ønsker at have sit fokus. Ifølge James Spradley kan observationer både være beskrivende, fokuserede og selektive og typisk vil man have behov for alle tre typer i en undersøgelsesproces (Spradley 1980: 33). Det fokus man vælger at have i sine observationer, har en direkte indflydelse på, hvordan empirien udformer sig. Derfor er det vigtigt at være bevidst om, hvor åben eller lukket man er i sine observationer og hvornår man er det. Fordi det at komme på en patientuddannelse for mig har været helt nyt, har der givetvis været mange ting, som jeg ikke har vidst. Af den grund har det været nødvendigt for mig at opbygge et kendskab til felten. Det kunne gøres gennem beskrivende observationer, for eksempel af hvordan der ser ud, hvem der deltager, hvor mange de er osv. Når disse ting er på plads, kan man bevæge sig over i de mere fokuserede og selektive observationer, hvor man mere bevidst observerer i forhold til de elementer, der har en betydning for problemformuleringen (Spradley 1980: 33). Her var det gavnligt fra starten at præcisere, hvilke spørgsmål jeg skulle have besvaret, hvilket jeg har forsøgt at gøre i den ovenstående datamatrice. Dette speciale hviler på et kritisk teoretisk videnskabsteoretisk standpunkt, og dette faktum har også bevirket, at jeg har udført mine observationer ud fra dette perspektiv. Derved bliver man selektiv i sine observationer, fordi det teoretiske

perspektiv vil være med til at fremhæve og understøtte nogle elementer fra den observerede virkelighed, mens andre dele automatisk bliver sorteret fra gennem observationerne.

Den kritiske teori har som nævnt i kapitel 6 'Videnskabsteori' et normativt, realistisk ontologisk standpunkt (Juul & Pedersen 2012: 351). Dette betyder konkret, at jeg med mit valg af denne videnskabsteoretiske retning er gået til min felt med en forventning om at finde en bestemt social realitet. Denne realitet er den objektive virkelighed, hvori undervisningen på patientuddannelsen har udspillet sig. Alligevel har et centralt fokus i mit speciale, og dermed i min dataindsamling, været at fremhæve patienternes subjektive oplevelse af at gå på en patientuddannelse. Med Habermas' version af den kritiske teori kan den realistiske ontologi og de subjektive fortolkninger fint supplere hinanden, idet Habermas i sin teori trækker på visse hermeneutiske elementer (Juul & Pedersen 2012: 354). Dermed fornægtes det ikke, at fortolkninger kan være både fornuftige og realistiske, de skal blot ikke ses som ubøjelige sociale fakta (Juul & Pedersen 2012: 354).

Som nævnt i kapitlet om videnskabsteori er omdrejningspunktet i kritisk teori at identificere fejludviklinger i samfundet. Særligt med Habermas' fokus på kommunikation mellem livsverdenen og systemverdenen, bevirker den videnskabsteoretiske position i specialet, at der metodemæssigt kan være en tendens til, at jeg i mine observationer kan være kommet til at trække grænserne mellem de to grupper – patienterne og underviserne/sundhedssystemet, skarpere op, end de egentlig er. Ligeledes kan det teoretiske fokus og den abduktive tilgang også betyde, at andre væsentlige detaljer bliver frasorteret i dataindsamlingen. Dette er vigtigt at være opmærksom på i den kommende analyse af patienternes oplevelse af at deltage i patientuddannelsen.

7.3.1.2. Feltnoter

Feltnoter udgør et vigtigt led i dataindsamlingen og i mit tilfælde fungerer de også som empiri i specialet. Derfor har jeg været meget udførlig og systematisk i min notetagning både før, undervejs og efter observationerne. Feltnoterne hjælper med at huske detaljer fra aktiviteten, for eksempel om observerede sanseindtryk, kropssprog og magtforhold. Feltnoterne, som er skrevet i det øjeblik, tingene sker, kan kondensere det, der skete, så essensen af situationen indfanges og kan bruges videre i afrapporteringen og analysen

(Kristensen & Krogstrup 1999: 151). I denne undersøgelse er feltnoterne taget undervejs eller lige efter undervisningen på patientuddannelsen. Når jeg har været til den fysiske træning, har jeg taget noter efterfølgende, fordi det ikke var muligt, mens jeg var fysisk aktiv. I den informative undervisning har jeg siddet rundt om et bord sammen med patienterne, og her tog jeg noter undervejs i timen. Dog var der tidspunkter, hvor jeg holdt mig tilbage af hensyn til informanterne. Eksempelvis kunne jeg have lyst til at notere noget i relation til, hvad nogle patienter delte af erfaringer og bekymringer i undervisningen, men fordi jeg ikke ville have dem til at føle sig udstillet og overvåget, valgte jeg i situationen at vente til senere med at tage feltnoter. Denne afvejning foretog jeg både ud fra etiske hensyn, men også fordi min åbenlyse notering af, hvad enkelte personer sagde, kunne påvirke informanterne i en grad, hvor de måske endda kunne ændre adfærd (Kristensen & Krogstrup 1999: 151).

Feltnoterne indeholder både objektive beskrivelser af felten samt beskrivelser af informanterne og dagens aktiviteter, men også mine egne fortolkninger og vurderinger af stemninger og af, hvordan informanterne begår sig i felten. På den måde er feltnoterne et udtryk for den virkelighed, jeg blev mødt af den pågældende dag, og skal ses på de præmisser, som denne undersøgelse er designet efter i forhold til videnskabsteori og forskningsspørgsmål.

7.3.2. Uformelle samtaler

I forbindelse med deltagerobservationen, kan man også gøre brug af uformelle samtaler med informanterne (Elklit & Jensen 2012: 137). Disse samtaler er helt ustrukturerede og ikke planlagte, men kan alligevel virke opklarende og bidrage til en forståelse af situationen. Denne datakilde er meget fleksibel, da nye temaer kan inddrages alt efter, hvad der sker, og på den måde kan uformelle samtaler give et grundigt indblik i felten. De uformelle samtaler kan også være med til at opbygge relationer til informanterne og kan derved også skabe tryghed. Ofte er det en uvant situation for informanterne, at de bliver observeret, og de kan måske endda få en følelse af at blive overvåget (Elklit & Jensen 2012: 139). Her har jeg også brugt den uformelle samtale som et element, der kunne være med til at bløde stemningen lidt op, ligesom det også kan være en anledning til, at informanterne kan se, at jeg også bare er et menneske. For eksempel har alle de informative undervisningsgange startet med, at alle i lokalet har skullet præsentere sig selv, inklusiv jeg selv. I disse situationer har jeg forsøgt at dele andre detaljer om mig selv,

end blot de, der relaterede sig til min undersøgelse og mit studieliv, for på den måde at fremstå mere menneskelig.

7.3.3. Semistrukturerede interviews

De semistrukturerede interviews er den primære datakilde i dette speciale. Gennem et interview kan informantens holdninger, værdier og idealer komme frem på en anden måde, end hvis der udelukkende blev brugt observationer (Harrits et al 2012: 144). Det semistrukturerede interview er kendetegnet ved at være forberedt på forhånd. Det gælder særligt spørgsmålene og til dels også rækkefølgen på disse. Samtidig er strukturen ikke så fastlagt, at der ikke er plads til, at forskeren kan stille opklarende og indskudte spørgsmål undervejs, hvis der er behov for det (Harrits et al 2012: 149). En klar styrke ved det semistrukturerede interview er således også, at informanten har mulighed for at komme omkring relaterede emner, som kan give et godt indblik i, hvad der er vigtigt for vedkommende, samtidig med, at det kan sige noget interessant om logikken og værdigrundlaget, der er fremherskende. Dermed kræver det semistrukturerede interview en stor opmærksomhed fra forskerens side, og det er vigtigt at lytte aktivt, så man også er klar til at forfølge interessante temaer, som måtte dukke op undervejs (Harrits et al 2012: 158).

7.3.4. Dokumentstudier

I dette speciale indgår dokumenter som en central datakilde i empirien. Disse dokumenter er indsamlet igennem feltarbejdet på Sundhedshuset Albertslund, hvor de alle har indgået i undervisningen af patienterne.

Dokumenter kan være en vigtig kilde at inddrage, fordi meget kommunikation i dag foregår ad denne vej (Justesen & Mik-Meyer 2010: 122). En af fordelene ved at benytte dokumenter som empiri er, at de oftest allerede er udarbejdet og er i brug inden forskeren påbegynder sit feltarbejde. Derfor kan forskeren med sin tilstedeværelse altså ikke påvirke denne del af empirien på samme måde, som det kan ske, hvor interviews og observationer benyttes som empiri (Justesen & Mik-Meyer 2010: 123).

Enhver tekst skal fortolkes, også den, der foreligger i et dokument, men i modsætning til den fortolkningsproces, som de to andre anvendte datakilder i dette speciale kræver, er den kommunikation, der sker i et dokument mere klar og håndgribelig, hvorved fortolk-

ningen også bliver renere og blottet for de elementer af menneskelighed og personlighed, som ofte kan have en indflydelse på fortolkningen af andre datakilder (Justesen & Mik-Meyer 2010: 123).

Dokumentempirien der er benyttet i dette speciale, er som nævnt dokumenter, som er blevet udleveret af underviserne til patienterne i undervisningen på patientuddannelsen. Det kan for eksempel være en handleplan, som skulle udfyldes, en pjece om, hvordan patientuddannelsen er struktureret eller en oversigt over, hvor højt et normalt blodtryk skal være. Disse typer af dokumenter er et eksempel på patientuddannelsens kommunikation til patienterne, og de kan derfor sige noget interessant og relevant om, hvilke værdier der lægges vægt på fra patientuddannelsens side. Jeg vil benytte dokumenterne i analysekapitlet til at besvare den del af specialets problemstilling, der relaterer sig til patienternes oplevelse af patientuddannelse som fænomen.

7.4. Metodiske overvejelser efter feltarbejdet

Dette afsnit vil indeholde nogle af de tanker og overvejelser, jeg har gjort mig, efter dataindsamlingen i Sundhedshuset Albertslund var afsluttet. I den forbindelse vil jeg også forholde mig til, hvorvidt og hvordan jeg i min undersøgelse har opfyldt en række kvalitative kvalitetskriterier.

7.4.1. Efterlevelse af kvalitetskriterier i specialet

Når man taler om en god, videnskabelig undersøgelse, taler man også om, at der findes nogle kvalitetskriterier, der skal være opfyldt. Der findes flere holdninger til, hvilke kriterier, der er mest vigtige at inddrage alt efter hvilken form for undersøgelse, der er tale om, ligesom det også vil variere, alt efter om der er tale om et kvalitativt eller kvantitativt undersøgelsesdesign (Justesen & Mik-Meyer 2010: 37). I det følgende vil jeg præsentere de væsentligste kriterier indenfor kvalitativ forskning, som er relevante for dette speciale, og sammenholde dem med graden af efterlevelse i undersøgelsen.

7.4.1.1. Kohærens og konsistens

Kohærens er et kvalitetskriterie, der knytter sig til graden af sammenhæng mellem de forskellige metodiske valg, der er foretaget igennem undersøgelsen. Det er et vigtigt kriterie i sikringen af, at undersøgelsens enkeltdele hænger sammen, og at der derved fremføres et logisk argument (Justesen & Mik-Meyer 2010: 38). Konkret betyder det, at undersøgelsens problemformulering skal hænge sammen med både forskningsdesign,

forskningstype, dataindsamlingsmetoder, videnskabsteori og det øvrige teorivalg. I dette speciale blev det forholdsvist tidligt i processen besluttet, at undersøgelsen skulle udgå fra et kritisk teoretisk videnskabsteoretisk perspektiv, hvorfor dette også blev indarbejdet i problemformuleringen sammen med erkendelsen af, at undersøgelsen ville foregå ud fra en abduktiv tilgang. Herudfra blev det besluttet, at Habermas' teori samt Paulo Freires teori om empowerment ville bidrage til forklaringen af, hvordan deltagelse i en patientuddannelse kan forstås med det kritisk teoretiske videnskabsteoretiske perspektiv. Disse teoretiske perspektiver har med deres fælles fokus på systemmæssig eller strukturel undertrykkelse og frigørelse et naturligt slægtskab, som gør, at specialets problemstilling kan blive undersøgt logisk sammenhængende med metoder, der peger i den samme retning, hvilket også skaber grobund for en dybereliggende undersøgelse, end det ville have været muligt at udføre, hvis de anvendte metoder pegede i hver sin retning.

Tæt beslægtet med kohærens er begrebet om konsistens, som også relaterer sig til sammenhængen i undersøgelsen. Her relaterer det sig blot til, om de begreber, teorier og metoder der benyttes, er anvendt ens med den samme betydning og vægtning igennem hele opgaven (Justesen & Mik-Meyer 2010: 38). Dette kriterie har jeg forsøgt at efterleve ved tydeligt at definere og begrunde valget af teoretiske, metodiske og social- og sundhedsfaglige begreber hele vejen igennem specialet.

7.4.1.2. Gennemsigtighed

Gennemsigtighed er et kriterie, hvorved der lægges vægt på, at det skal være tydeligt, hvordan den valgte problemformulering er undersøgt og med hvilke metoder. Når dette er et vigtigt kriterie, er det fordi det skal være muligt for andre at følge forskningsprocessen og eventuelt genskabe de metodiske forudsætninger for den i en anden undersøgelsessammenhæng (Justesen & Mik-Meyer 2010: 39). Jeg har forsøgt at leve op til gennemsigtighedskriteriet i dette speciale ved at skrive feltnoter umiddelbart efter afslutningen på en aktivitet, jeg har deltaget i, så alle mine indtryk var i frisk erindring. Samtidig er alle tre interviews blevet udført efter en interviewguide (Bilag 3), hvorefter de er blevet transskriberet. Efterfølgende er de transskriberede interviews blevet gennemlæst, så centrale temaer i hvert interview kunne blive udvalgt. På den måde bliver fremkomsten af dataindsamlingen så detaljeret og præcis som muligt, ligesom de præsenterede metodeovervejelser i dette kapitel også er med til at højne gennemsigtigheden af specialet.

7.4.1.3. Validitet

Validitet handler om gyldigheden af undersøgelsens konklusioner og særligt i en kvalitativ sammenhæng relaterer validiteten sig til, hvordan undersøgelsens datamateriale og fortolkningerne af disse afspejler problemstillingen, der undersøges (Justesen & Mik-Meyer 2010: 47). Den nedenstående præsentation af validitetsmål forholder sig til de mål, der henvender sig til den kvalitative metode.

Den økologiske validitet refererer til, i hvor høj grad undersøgelsen kan appliceres på menneskers hverdag (Andersen 2012: 109). Da undersøgelsen på patientuddannelsen er lavet et virkeligt sted, i modsætning til på et laboratorium for eksempel, og hvor der foregår virkelige, ikke-opstillede aktiviteter, er der en høj økologisk validitet. Det betyder, at undersøgelsen er virkelighedsnær og afspejler virkeligheden, som den observeres.

I kvalitative undersøgelser er målet for den interne validitet det samme som kredibilitet, altså om undersøgelsens resultater er troværdige (Schjødt 2016). Med andre ord kan den interne validitet sige noget om, om undersøgelsens resultater er gyldige i forhold til det fænomen, der er undersøgt (Andersen 2012: 104). Patientuddannelser er struktureret vidt forskelligt fra sted til sted, ligesom indholdet af undervisningen også vil variere, alt efter til hvilken patientgruppe, uddannelsen henvender sig, men med en høj grad af økologisk validitet, kan det sammenfattes, at undersøgelsen er troværdig, hvis man, som jeg gør, ser patientuddannelsen til patienter med hjertesvigt i Sundhedscenteret Albertslund som et felt.

Som et led i den gode forskningsetik, jeg har forsøgt at praktisere gennem hele undersøgelsesforløbet, har jeg benyttet mig af triangulering som en teknik, der kan hjælpe til med at højne validiteten i undersøgelsen (Boolsen 2017: 185). Triangulering betyder, at der i undersøgelsen er anvendt flere forskellige dataindsamlingsmetoder til at besvare det samme spørgsmål. Derved bliver flere vinkler og aspekter ved spørgsmålet afdækket, og besvarelsen af problemformuleringen bliver derfor mere nuanceret og velbegrundet (Boolsen 2017: 186). Som det er blevet beskrevet i dette kapitel, har jeg anvendt både observationer, interviews, uformelle samtaler samt dokumenter som kilder, der skal besvare min problemformulering. Med inddragelsen af hver kilde, kan jeg danne mig et helstøbt billede af, hvordan patienterne på patientuddannelsen oplever det

at gå på patientuddannelsen og dermed besvare problemformuleringen på en fyldestgørende måde.

7.4.1.4. Refleksivitet

Refleksivitet er et begreb, der relaterer sig til vigtigheden af, at forskeren reflekterer over sin egen tilstedeværelse og påvirkning på felten. Med disse refleksioner åbent tilgængeligt anerkendes det, at man som forsker og person, har en indvirkning på både indsamlingen og fortolkningen af det indsamlede data (Justesen & Mik-Meyer 2010: 49). Netop af denne grund, skrives dette metodekapitel, så mine overvejelser og refleksioner over forskningsprocessen og feltarbejdet fremgår tydeligt. Af samme grund er alle interviews blevet udført på baggrund af interviewguides (Bilag 3) med klare, fastlagte spørgsmål, ligesom det også har været en høj prioritet for mig, at tage feltnoter undervejs i undervisningen (når det har været muligt), så stemninger og konkrete handlinger er nedskrevet, og der derfor forefindes et reelt billede af, hvad det er for et miljø, jeg har befundet mig i. I undersøgelsen har der ofte været visse elementer af tilfældighed, der har spillet ind på, hvordan indsamlingen af empirien er sket. Dette er dog en præmis i kvalitative undersøgelser, fordi man forsøger at indsamle meninger, følelser og værdier. Her er det ikke givet, at andre forskere ville kunne opnå de samme resultater, da mine resultater udspringer af den sociale situation og konteksten omkring den, der blev skabt i mødet mellem informanten, feltet og jeg selv.

7.4.1.5. Generaliserbarhed

Generaliserbarhed er målet for, om resultaterne af undersøgelsen kan generaliseres til en anden og bredere kontekst (Andersen 2012: 105). Som nævnt er denne undersøgelse et casestudie, og derfor må det forventes, at variable som patientgruppe, struktur og undervisere er forhold, der kan påvirke, hvordan udformningen og sammensætningen af en patientuddannelse kommer til at se ud. Derfor ville det til en vis grænse være muligt at generalisere denne undersøgelses resultater til andre patientuddannelser, på trods af de interne variationer mellem stederne. For mig har det dog aldrig været et mål i sig selv, at skulle kunne udbrede resultaterne gennem en generalisering. Med det kvalitative metodevalg lægger jeg op til, at ville lave en dybdegående analyse, hvor dét, der er vægt på, er patienternes oplevelse af at deltage på en patientuddannelse i Sundhedshuset Albertslund. Dog betyder inddragelsen af teori i analysekapitlet, at der kan konkluderes mere generelt i forhold til de mønstre, der er identificeret i den indsamlede empiri, hvorfor man

kan tale om, at specialet i højere grad har en analytisk generaliserbarhed, end en statistisk generaliserbarhed (Justsen & Mik-Meyer 2010: 45). Med den analytiske generaliserbarhed bliver det således muligt på baggrund af analysens resultater at generalisere til andre lignende situationer (Olsen 2003: 265).

7.5. Analysestrategi

I arbejdet frem mod analysen er det vigtigt at reflektere over, hvilken analysestrategi man vil benytte sig af. Som et led i gennemsigtigheden af undersøgelsen vil det i det følgende afsnit blive uddybet, hvordan jeg har forholdt mig til analysen og til forholdet mellem teori og empiri i denne (Olsen 2003: 93).

For at den kvalitative analyse kan gennemføres, er det nødvendigt, at der først er foretaget en kodning og en konceptualisering af det indsamlede datamateriale (Olsen 2003: 255). Dette er vigtige trin i analysen, da de er med til at identificere, hvad der er centrale temaer i empirien. Som allerede beskrevet i afsnit 7.1.3. 'Casestudiet', bygger dette speciale på en abduktiv tilgang, hvor der findes et vekselvirkende forhold mellem teorien og empirien, og derved findes der altså både induktive og deduktive elementer i min tilgang til analysen. I forhold til kodningen af de udførte interviews, betyder den abduktive tilgang, at jeg havde nogle prædefinerede teoretiske kategorier, som jeg vidste, jeg ville gøre brug af i kodningen, både fordi jeg havde stillet teoretisk funderede interviewspørgsmål, og fordi jeg på forhånd havde udvalgt teoretiske problemstillinger, som jeg ønskede at undersøge og analysere med empirien fra Sundhedshuset Albertslund. Dog havde jeg også en åben tilgang til kodningen og opstillede derfor undervejs flere kategorier, når noget interessant meldte sig i empirien.

Sigtet med analysen er at forklare, hvordan patienterne i Sundhedshuset Albertslund oplever det at gå på en patientuddannelse, og derfor er analysen bundet op på en fortolkning af det empiriske materiale. Dermed er der tale om en empirisk analyse, hvor teorien understøtter og forklarer empirien, så mønstre og tendenser kan træde frem. Fortolkningen af informanternes udsagn kan ske på flere niveauer. Ifølge Launsø, Rieper og Olsen kan det ske på et lavt niveau, hvor fortolkningen sker ud fra den selvforståelse, som informanterne selv vedkender sig i datamaterialet (Launsø et al 2017:187). Dernæst kan det ske på et mellemniveau, hvor inddragelsen af flere empiriske kilder kan identifi-

cere et mønster, der ligger udenfor informanternes bevidsthed. Det tredje og sidste niveau er det høje fortolkningsniveau, hvor inddragelsen af teori blotlægger mønstre, meninger og strukturer i et samspil med empirien (Launsø et al 1987). De tre fortolkningsniveauer skal ses som en bevægelse opad, hvor det ene niveau leder videre til det næste. Den kommende analyse vil således bygge på fortolket data på alle tre niveauer. Med inddragelsen af teori på det høje analyseniveau, sker der en begrebsliggørelse af de empiriske udsagn, som leder frem til nye betydningsstrukturer. Det er således i samspillet mellem empiri, fortolkning og teori, at den nye erkendelse og derved specialets konklusioner opstår.

8. Præsentation af teori

I dette kapitel vil den teori, jeg vil bruge til at analysere min indsamlede empiri, blive præsenteret. Som tidligere nævnt i kapitel 6 'Videnskabsteori', er det kritiske teoretiske perspektiv det, der danner den videnskabsteoretiske ramme for specialet. I tråd med dette, baseres analysedelen af specialet på Jürgen Habermas' teori om systemverdenen og livsverdenen og kommunikationen imellem disse verdener. Formålet med analysen er at besvare, hvordan patienterne fra Sundhedshuset Albertslund oplever det at gå på en patientuddannelse, og med inddragelsen af Habermas' teori, kan jeg således analysere, hvordan patienternes egen oplevelse hænger sammen med et begreb som frigørelse, som er helt centralt både i den kritiske teori og i Habermas' teori.

I det diskuterende kapitel ønsker jeg at gøre brug af teori om empowerment til at diskutere, om og hvordan patientuddannelse virker frigørende for patienterne. Derfor vil empowermentteorien med særlig vægt på Paulo Freires definition af empowerment ligeledes blive præsenteret i dette kapitel.

De to teorier af henholdsvis Habermas og Freire betragter jeg som komplementære teorier, der supplerer hinanden, idet de har væsentlige snitflader. Dermed giver de tilsammen en bredere og dybere forklaring på specialets problemstilling (Guldager 2008: 86).

8.1. Jürgen Habermas og den kommunikative handlen

Habermas (1929-) er en tysk filosof og sociolog, der har haft en stor betydning for Frankfurterskolen og for udviklingen den kritiske teori (Andersen 2013: 388). Som nævnt, mener Habermas, at mennesket skal frigøres fra samfundets undertrykkelse. For at udbygge dette argument, udviklede Habermas begreberne 'systemverden' og 'livsverden', som skulle afspejle de to forskellige arenaer, der tilsammen udgør hele samfundet (Laursen 2001: 11).

8.1.2. Livsverdenen og systemverdenen

Livsverdenen skal forstås som den verden, hvori social handlen udspiller sig. Det er den verden, mennesket befinder sig i og agerer i (Laursen 2001: 11). Livsverdenen kan inddeles i tre forskellige grupperinger og består således af kultur, af de relationer vi har samt af vores personlighed (Andersen 2013: 394). Livsverdensbegrebet trækker på et fænomenologisk perspektiv, idet det relaterer sig til menneskets levede liv (Andersen 2013: 394). Begrebet bliver således defineret ud fra den enkeltes egen identitet, kultur,

værdier og moral. Det bygger på en følelsesmæssig rationalitet, der bundet i den historiske og kulturelle baggrund, vi har, og som vi mennesker hele tiden trækker på i vores interaktioner (Habermas 2004: 308). Kommunikationsformen i livsverdenen foregår ud fra konsensus, og fælles tolkninger, og dermed er magtproblematikker fjernt fra livsverdenen. Denne type af kommunikation kaldes også for den kommunikative handlen, hvor fælles forståelse er omdrejningspunktet. Opsummerende er livsverdenen altså rummet, hvor mennesket skaber mening, solidaritet og personlig identitet (Andersen 2013: 394).

Systemverdenen repræsenteres omvendt af markedet, det politiske system og af det bureaukratiske administrative system (Andersen 2013: 393). Her hersker en målrationel, strategisk rationalitet, som ofte defineres ud fra et mål om egennyttemaksimering med enten penge eller magt som mål (Habermas 2004: 275). Aktørerne i systemverdenen forholder sig ligeledes efter den strategiske rationalitet, og der er dermed ikke plads til følelser eller personlighed, som der er i livsverdenen. Den kommunikationsform, der er fremherskende i systemverdenen, er den instrumentelle handlen. Den instrumentelle handlen er en modsætning til den kommunikative handlen, og er styret af overvejelser om personlig vinding, om rentabilitet og effektivitet.

8.1.2.1. Systemverdenens kolonisering af livsverdenen

Ifølge Habermas sker det til tider, at systemverdenen koloniserer livsverdenen. Med det menes der, at systemverdenens rationalitet og styringsmekanismer overtager den følelsesmæssige rationalitet, der findes i livsverdenen og dermed bliver dominerende i forhold til livsverdenen. Det vil sige, at mål omkring fortjeneste, effektivitet og magt, som findes i systemverdenen bliver dominerende i forhold til personlig identitet, mening og moral i livsverdenen (Habermas 2004: 391). Koloniseringen af livsverdenen kan udmønte sig i udviklingen af identitetstab, mistet solidaritet og sociale problemer blandt mennesker (Andersen 2013: 400).

På grund af systemets konkurrenceorienterede og egennyttemaksimerende rationalitet, sker der med tiden en større og større indgriben i livsverdenens rationalitet. For eksempel kræver markedet et stigende forbrug, ligesom det politiske system imødegår effektiviseringskrav og økonomiske kriser med nedskæringer og styring, som virker direkte ind på den enkeltes hverdagsliv og skaber usikkerhed, meningstab samt en mindre grad af autonomi indenfor livsverdenen (Andersen 2013: 400).

8.1.2.2. Den herredømmefri samtale

Målet for Habermas er, at samfundet når frem til en tilstand, hvor systemverdenen ikke koloniserer livsverdenen, og hvor man kan tale om, at der finder en herredømmefri samtale sted. I den herredømmefri samtale er alle parter i samtalen enige i præmissen om, at det er den med det bedste argument, der får ret, frem for den mest magtfulde (Andersen 2013: 398). Elementer af magt, udelukkelse og manipulation hører altså ikke hjemme i den kommunikative handlen, der sker, når man bevæger sig i retning af den herredømmefri samtale (Habermas 2004: 142). Det skal dog nævnes, at den herredømmefri samtale er en idealiseret situation, der i praksis kunne være en udfordring at leve op til.

Målet om den herredømmefri samtale gælder både mennesker imellem i livsverdenen, og i interaktioner mellem livsverdenen og aktører i systemverdenen. På den måde bliver den herredømmefri samtale billedet på, hvornår den kritiske teori er nået i mål, idet mennesket i dette tilfælde vil være frigjort (Andersen 2013: 392).

8.2. Empowerment

Oversat betyder empowerment, 'at give magt til' eller 'at sætte i stand til'. Dette er omdrejningspunktet i empowermentbegrebet, hvor der arbejdes ud fra at mobilisere det enkelte menneske, øge dets magt over eget liv og frigøre det fra undertrykkende strukturer (Hutchinson & Oltedal 2006: 210). Når der arbejdes empowermentorienteret i det sociale arbejde, betyder det, at borgeren og den professionelle indgår et reelt samarbejde, hvor de som ligeværdige parter forsøger at fremme borgerens position og handlemuligheder (Nissen et al 2007: 14). Der findes mange forståelser af, hvad empowerment er, og begrebet har gennemgået en lang udvikling, siden det blev introduceret i det sociale arbejdes praksis Danmark for omkring 20 år siden (Andersen 2013 (2): 249). Blandt andet er der forskellige forståelser af, hvor langt socialarbejderens magtrolle strækker sig, og i hvilken udstrækning borgeren selv skal kunne definere dagsordenen, også hvis dette åbenlyst er til skade for vedkommende (Andersen 2013 (2): 252). Netop dette er meget omdiskuteret, da empowermentbegrebet lægger op til, at borgeren selv skal definere både problemer og løsninger på disse, hvor socialarbejderens rolle bliver at være facilitator for borgerens udvikling (Andersen 2013 (2): 253).

Med empowermentbegrebet ligger der også en anerkendelse af, at konteksten og samfundet omkring borgeren skaber sociale problemer, som borgeren kan fjerne sig fra gen-

nem en bevidstgørelse, både af egne evner samt af, hvilke strukturer der fastholder vedkommende i den undertrykte position (Andersen 2013 (2): 252). Dermed er sociale problemer ud fra empowermentteoriens begrebsapparat ikke noget iboende i mennesket, som det selv er en aktiv medskabere af, men i stedet noget, der opstår som konsekvens af de rammer, mennesket befinder sig i.

8.2.1. Paulo Freires empowermentbegreb

Som nævnt ovenfor findes der mange forståelser af, hvad empowerment er. Dette speciale hviler på pædagogen Paulo Freires (1921-1997) definition og udvikling af empowermentbegrebet i sin teori om 'de undertryktes pædagogik'. Denne forståelse af empowerment er som nævnt valgt, fordi Freire med sin forståelse af dialog som middel til frigørelse, har væsentlige snitflader med Habermas' teori om den herredømmefri samtale.

Centralt i Freires teori er begreberne dialog og antidialog (Hutchinson & Olte dal 2006: 205). Dialogen skal ses som det middel, der skal benyttes, når der skal skabes forandring. Målet med dialogen er, at det enkelte menneske kan gå fra at være et objekt til at blive et subjekt i sit eget liv (Hutchinson & Olte dal 2006: 208). Dialogen består af ord, som rummer både refleksioner og handlinger, og det er herigennem, at mennesket kan udleve sit fulde potentiale og forandre undertrykkende strukturer i samfundet (Hutchinson & Olte dal 2006: 205).

Modsat dialogen findes antidialogen. Antidialog finder sted, når der foregår undertrykkelse. Undertrykkelse skal ses som en række handlinger, hvor undertrykkeren, det være både samfundets strukturer og individer (Freire 2012: 256), erobrer, svækker og manipulerer med andres handlerum og synspunkter (Hutchinson & Olte dal 2006: 207). Når antidialogen er dominerende, er individet reduceret til et objekt uden nogen autonomi, så længe det ikke er bevidst om og forsøger at forandre sin undertrykte position.

Det er således gennem den undertryktes bevidstgørelse af undertrykkelsens facon, at vedkommende kan åbne op for en forandring. Med både refleksion og handling bag dialogen, kan mennesket frigøre sig selv. For at frigørelsen kan finde sted, skal undertrykkeren dog også indse, at de undertrykte er mennesker og subjekter, der er blevet uretfærdigt behandlet (Freire 2012: 256). Det er dermed i dialogen, som netop er kendetegnet ved at gå to veje, at menneskets kritiske bevidsthed skabes, og dermed også de nødvendige byggesten for dets frigørelse (Hutchinson & Olte dal 2006: 208).

9. Præsentation af empiri

I dette kapitel vil jeg præsentere den empiri og de vigtigste tendenser heri. Empirien vil blive benyttet i analysen til at besvare problemformuleringen. Overordnet består empirien af tre interviews med patienter fra patientuddannelsen, feltnoter fra observationsstudier samt dokumenter, der blev udleveret i undervisningen på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund. I dette kapitel vil fokus være på empirien, der er indsamlet gennem interviews, da den anden empiri er mere ligetil, og derfor vil blive inddraget og præsenteret løbende gennem analysen.

De tre informanter, jeg har interviewet, er to mænd og en kvinde, der alle er i alderen 50-65 år. De har en blandet uddannelsesbaggrund, hvor én har en lang videregående uddannelse og de to andre har korte videregående uddannelser. Alle tre informanter har haft en blodprop i hjertet indenfor det seneste år, og går nu på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund, efter at været blevet henvist hertil af sygehuset. Ligeledes er alle tre patienter omkring samme sted i uddannelsesforløbet – omkring to måneder inde i det i alt tre måneder lange forløb. Jeg vil fremover i specialet omtale dem som Patient A, B og C. Dette er på grund af den indgåede aftale om anonymisering, som blev omtalt i metodekapitlet.

9.2. Centrale tendenser i empirien

På baggrund af en transskribering og efterfølgende kodning af de udførte interviews, har jeg udvalgt de centrale tendenser, der trådte frem, og opstillet dem nedenfor.

Tabel 2: Centrale tendenser i empirien

Kategori	Forklaring
Motivation	Udtalelser om motivation, både til at komme på patientuddannelsen og til motivation i det daglige.
Forventninger	Udtalelser om forventninger til både fysisk, psykisk og social fremgang og fremtræden, men også om forventninger til sig selv og deriblandt skuffelse over egen indsats.

Mål	Udtalelser om målet med deltagelsen på patientuddannelsen samt oplevelsen af målsætning på patientuddannelsen.
Fremtid	Udtalelser om ønsker, forhåbninger og bekymringer for fremtiden.
Fænomenet patientuddannelse	Generelle udtalelser og erfaringer om/med patientuddannelse.
Empowerment	Udtalelser omkring forbedringer i selvoplevet position.
Os/dem	Udtalelser der relaterer sig til de oplevede kontraster mellem underviserne og patienterne.
Venskab/det sociale	Udtalelser om hvad det sociale aspekt betyder i patientuddannelsen.

Tidligt i dataindsamlingsprocessen opdagede jeg, at der blandt både patienterne og underviserne var et stort fokus den fysiske træning, hvilket overraskede mig, idet jeg havde forventet en mere ligelig italesættelse af de to undervisningsformer, som patientuddannelsen er bygget op omkring. Det er dog tydeligt, at det også rent tidsmæssigt er den fysiske træning, der fylder mest, da denne består af 24 træningssessioner, mens den øvrige undervisning er fordelt over fire undervisningsgange (Bilag 1). Den primære fokusering på den fysiske træning var til at mærke under feltarbejdet, hvor jeg ofte tog mig selv i at måtte spørge ”og hvordan foregår det så i den anden type af undervisning?”, når informanterne primært besvarede mine spørgsmål, ud fra en erfaringsramme, der vedrørte den fysiske træning. Mest tydeligt blev det dog i forhold til informanternes manglende italesættelse af, at det rent faktisk var en patientuddannelse, de gik på. Samtlige informanter brugte på intet tidspunkt selv ordet ’patientuddannelse’ eller ’patientskole’, men sagde i stedet, da jeg spurgte ind til, hvad de selv kaldte det, at de tænkte på det som ’træning’, ’hjertehold’ eller ’gymnastik’. Dermed er der en stor del af den indsamlede empiri, der er udtryk for, at informanternes referenceramme i forhold til patientuddannelse primært er af fysisk karakter, hvilket er interessant i sig selv, og dette aspekt vil også tages yderligere op i analysen.

10. Analyse

I dette kapitel vil den genererede empiri blive analyseret under inddragelse af Habermas' teori om den kommunikative handlen, som blev præsenteret i teorikapitlet. Målet med analysen er gennem en fortolkning af empirien at kunne besvare den første halvdel af specialets problemformulering, som retter sig mod, hvordan patienterne fra Sundhedshuset Albertslund oplever det at deltage på en patientuddannelse.

10.1. System- og livsverdenen på patientuddannelsen

For at kunne åbne op for min empiri, er det nødvendigt at koble den teoretiske begrebsverden på, som blev beskrevet i teorikapitlet. Dette vil jeg gøre i det følgende, hvor jeg vil argumentere for, at patienterne på patientuddannelsen kan ses som værende livsverdenen, mens selve patientuddannelsen og derigennem underviserne kan ses som systemet. Underviserne ses hermed som aktører i systemverdenen, selvom der kunne argumenteres for, at de som privatpersoner hører til i livsverdenen. Dog bliver de i kraft af den målrationelle rationalitet, de besidder i deres arbejde, til en del af systemverdenen (Andersen 2013: 393).

Adskillelsen mellem patienterne som én gruppe og underviserne som en anden gruppe ses tydeligt i den indsamlede empiri, hvor patienten i det følgende citat fra et interview, omtaler underviserne med en vis distance:

"Så skal man lære at træne, ikke, og her der kan jeg få kvalificeret træning, ikke? Altså dvs. man går ind, altså man starter jo med at møde op, og øhm fortælle om ens genvordigheder. Og så ud fra det, der lægger de jo så en plan for, hvad kan jeg tåle og hvad kan jeg ikke tåle, men alligevel sådan, så at de også presser mig, men hvad hedder det, med respekt for de handicap man nu har." (Interview med patient A).

Patientuddannelsen, og dermed også underviserne, kan ud fra dette citat ses som systemet, fordi den instrumentelle handlen med et fokus på handleplaner og slutmål finder sted. Samtidig er tilbuddet om patientuddannelse en del af det bureaukratiske, administrative system i det kommunale apparat, som klart repræsenteres som systemverdenen.

Patienten omtaler i det ovenstående citat underviserne som et "de", altså som noget, der er forskelligt fra patientgruppen og dermed ham selv. Patient A taler også om, at der er meget fastdefinerede opgaver og rutiner, som er undervisernes ansvar. Disse opgaver står i modsætning til, hvad patienten skal gøre i situationen, som primært er, at fortælle

om udgangspunktet for træningen og dermed blot give de tilstrækkelige oplysninger for, at systemverdenen kan opstille rammerne for patienternes arbejde frem mod målet.

Adskillelsen mellem patienterne og patientuddannelsen kan ses yderligere i det fasttømrede fællesskab, der bliver etableret mellem patienterne, der deltager på patientuddannelsen:

”De fleste af os, vi kommer før tiden, så vi sidder faktisk og er sociale og snakker om hinandens problemer, ikke, og på den måde, det plejer vi også at gøre bagefter. Så sidder vi lige og kobler af og så sidder og snakker. Så det, det er fritid, det er der, hvor vi mødes med ligesindede.” (Interview med patient A).

Dette udsagn understøttes af patient B, der udtaler:

”Det er ligesom lidt sjovere, ikke? (...) Altså det bliver fælles problemer, og vi støtter da også hinanden en lille smule.” (Interview med patient B).

Disse citater understreger, at patienterne og det fællesskab, der er etableret hører til i livsverdenen, hvor mening, fælles fortolkninger og solidaritet er bærende elementer, som giver værdi til menneskelivet (Andersen 2013: 394). Den solidaritet der findes i det sociale fællesskab, der er til stede på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund, spiller en vigtig rolle i patienternes oplevelse af at blive støttet og forstået. Det vidner vendingerne som ’fælles problemer’ og ’ligesindede’ om. Udtalelserne vidner ligeledes om, at selvom underviserne på patientuddannelsen er fagligt kvalificerede til at undervise på en patientuddannelse, så findes der en anden intern forståelse og meningsskabelse mellem patienterne, som har en væsentlig værdi i forhold til patienternes oplevelse af at gå på patientuddannelsen. Dermed kan underviserne ikke blive en del af det fællesskab, der findes indenfor livsverdenen, fordi det bygger på en fælles forståelse, der er opstået i den særlige livssituation, patienterne befinder sig i.

Opdelingen mellem livsverdenen og systemverdenen kan også tydeligt ses ud fra de logikker og rationaliteter, som hver gruppe bruger og relaterer sig til i deres kommunikation og handlinger (Habermas 2004: 275). Det ses ud fra det faktum, at patientuddannelsen, underviserne og dermed systemverdenen i høj grad abonnerer på en målrationel og strategisk rationalitet, hvor formuleringen og efterlevelsen af målsætninger for patien-

ternes udvikling er det, der arbejdes ud fra. Det ses blandt andet i det nedenstående uddrag af mine feltnoter fra en undervisningsgang med fysisk træning på patientuddannelsen:

"Deltagerne får udleveret deres handleplaner, som de sætter sig ned på gulvet for at udfylde. Nogle har svært ved at finde på, hvad deres mål skal være og sidder og stirrer ud i luften. C [underviseren, red.] pointerer, at det er vigtigt, at de vælger noget, som de er sikre på at kunne opfylde - i rubrikken "hvor sikker er du på at kunne opfylde det", skal de helst skrive mindst 8, siger hun. Kvinden i den grønne trøje kommer hen til mig. Hun har ikke sine briller med og spørger, om jeg lige vil læse højt for hende. Det gør jeg, og vi snakker lidt om, hvad hendes mål skal være. Hun har skrevet "mere motion". C kommer og siger, at det ikke er konkret nok. Kvinden siger, at hun godt selv ved, hvad hun mener med det, så det er fint nok for hende. Da handleplanerne er udfyldt siger C, at patienterne skal tage dem med hjem og hænge dem op et sted, hvor de kan se dem hver dag, f.eks. på deres køleskab. Igen er der en stemning i rummet af "åh nej, hun er hård", men folk griner af det." (Feltnoter).

Ud fra dette uddrag ses det, at systemets målrationelle logik kommer til udtryk ved, at patienterne skal udfylde handleplaner og helst på en måde, hvor resultatet er let, logisk og tilgængeligt at opnå ud fra underviserens synspunkt. Inden træningstimen begyndte, havde jeg mulighed for at tale med underviseren, som fortalte om planen for undervisningen den pågældende dag, som dette uddrag af mine feltnoter viser:

"Planen for træningen i dag er, at deltagerne skal træne i 45 min. Og derefter bruge 15 min. på at udfylde en handleplan. C fortæller, at handleplanen er et stykke papir, hvor patienterne selv skal formulere et ønske/tiltag, som de vil arbejde med at indfri den næste uges tid. De skal konkret sige, hvordan, hvor ofte og hvor længe de vil gøre det, de finder på. C siger, at det kan være alt fra at svømme 3 gange om ugen til at slappe af oftere. Hun siger, at når planen bliver konkret, er der større sandsynlighed for, at patienterne får gjort, det de skal. Jeg spørger om, hvad C's rolle er i forhold til motivation af patienterne. Hun siger, at de prøver at holde humøret oppe hos folk og få dem til at sætte realistiske mål og presse dem mere, hvis de vurderer det er okay." (Feltnote).

Feltnoterne viser, at udfyldningen af handleplaner fra systemets side er et tiltag, der er igangsat for at patienterne kan få nogle konkrete ting at arbejde sig hen imod ud fra et argument om, at det konkrete også er mere opnåeligt. På den måde kunne det tænkes, at patienterne også får nogle succesoplevelser, som er med til at holde humøret, og dermed også motivationen oppe. Uddraget af feltnoterne viser dog, at der er en uoverensstemmelse mellem det, der giver mening for henholdsvis underviseren og patienterne. Både fordi flere patienter måtte tænke sig grundigt om, for at finde på et mål, der opfyldte de, af systemet fremsatte, betingelser, og fordi det, der af underviseren blev opfattet som et ukonkret mål, faktisk var helt fint for patienten, hvilket muligvis kunne bunde i, at vedkommende abonnerede på en anden rationalitet, end den, der findes indenfor systemet.

Dog tyder noget på, at systemverdenens målrationelle rationalitet på patientuddannelsen bliver accepteret af patienterne, som gør hvad de får besked på:

”I: Hvad gjorde du dig af overvejelser, da du skulle sige ja? [Til at deltage i patientuddannelsen, red.]

Patient B: Det gjorde jeg mig ikke nogle overvejelser om, så selvfølgelig skulle jeg det. Altså når man får det tilbudt, så må man jo springe til og sige ja, og også for at hjælpe lidt på ens dårlige, hvad skal man sige, evne til at komme i gang (...) Men der skulle gerne ryge en 10-12 kilo mere, ikke, (...) Altså, men målet var nok at komme i bedre fysisk form, altså ikke?

I: Har du selv sat det her mål?

Patient B: Ja, det sætter man som mål, altså når det er man får noget tilbudt, ikke?

Altså, så må man jo gøre op med sig selv, altså er det noget? Og så er målet jo så at følge det 100%.” (Interview med patient B).

Patient B giver her udtryk for, at vedkommende har gjort op med sig selv, at deltagelsen i patientuddannelsen også betyder, at de gældende præmisser, der bliver opstillet af underviserne, skal følges og efterleves. For patient B var det naturligt, ikke blot at takke ja til selve tilbuddet, men også at følge og efterleve kravene om målsætning. Det er her interessant at bemærke, at patienten udtaler, at målet er at følge det opstillede mål. Med denne udtalelse fjernes fokus fra de gavnlige sundhedseffekter, der nødvendigvis måtte

følge med efterlevelsen af målet, og i stedet fokuseres der på det at have et mål og kunne udleve det. Dette viser, at patienten accepterer, at vedkommende befinder sig i et miljø, hvor det er den målrationalle rationalitet, der er dominerende.

Den rationalitet som aktørerne i livsverdenen benytter, er den følelsesmæssige rationalitet, som er styret af normer, værdier og personlig identitet, og denne rationalitet er mere konsensusøgende end den rationalitet, der findes i systemverdenen (Habermas 2004: 308). Den følelsesmæssige rationalitet var tydelig at spore blandt de interviewede patienter, når jeg spurgte dem om, hvad de troede, der skulle til, for at underviserne følte, at det havde været en god undervisningstime:

”Det første er nok, at vi egentlig gør, hvad de beder os om, ikke? Men også at der er lidt liv i os. At vi ikke bare er sådan en flok dukker, der sidder og laver tingene. Altså jeg tror rent personligt, at de godt kan lide, at der er lidt gas i os, ikke? Jeg kan altså ikke lade være.” (Interview med patient A).

Med dette citat viser patient A, at vedkommende er klar over, at systemet har den målrationalle rationalitet, som betyder, at patienterne skal opnå nogle mål i og med, at de har valgt at deltage i patientuddannelsen. Omvendt viser patienten også, at den følelsesmæssige rationalitet, som vedkommende lever med og i, tages med ind på systemverdenens domæne. For patient A er det meningsfuldt, at der også er tid til at pjatte og skabe relationer på patientuddannelsen. Patienten vurderer, at underviserne godt kan lide, når holdet ikke opfører sig som en flok dukker, altså som nogle døde rekvisitter uden egne meninger og ideer. Dermed trækker patienten også på livsverdenens følelsesmæssige rationalitet, hvor det, der er meningsfuldt relaterer sig til personlig identitet, værdier og solidaritet. I den sammenhæng kan det igen fremhæves, at det sociale fællesskab med andre patienter, som opstår igennem undervisningen spiller en stor rolle i forhold til patienternes lyst til at komme på patientuddannelsen, hvilket hænger tæt sammen med den følelsesmæssige rationalitet, som livsverdenen abonnerer på:

"Vi er jo lidelsesfæller, ikke? Det er jo det eneste, der egentlig binder os sammen, det er jo, at vi lider af samme sygdom, ikke? (...)

I: Ja, havde du nogen forventning om det, inden du gik ind til det?

Patient A: Ja, fordi altså, da jeg kom herud var der allerede én fra det gamle hold på Hvidovre¹, og han sagde "han [patient A, red.] kommer, og vi skal på samme hold". Vi kunne næsten aldrig være træningsmakker sammen, vi laver lidt ballade, så." (Interview med patient A).

Det at føle, at man har nogle 'lidelsesfæller', som patient A bemærker, er et udtryk for, at patienterne viser solidaritet med hinanden og danner meningsfulde tilknytninger til hinanden, som gør, at deltagelsen på patientuddannelsen får et ekstra socialt element ved siden af opnåelsen af de forskellige målsætninger.

På patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund ses det dog også, at livsverdenens følelsesmæssige rationalitet anerkendes, også fra undervisernes side, idet en sygeplejerske udtalte følgende, da jeg spurgte, hvorfor det var vigtigt, at inddrage patienterne i undervisningen: *"Patienterne har en specialviden og en erfaring, de kan give videre til hinanden"* (Feltnoter). Med dette citat siger sygeplejersken, at patienterne har en særlig viden og omgangsform, der kan understøtte undervisningen og den fungerer dermed også som et supplement til den målrationelle logik, som systemverdenen er styret af. Det særlige fællesskab, der opstår blandt patienterne kan ses som et middel til at opnå de opstillede mål. Samtidig anerkendes det også, at patienterne i kraft af deres sygdom har en praktisk og følelsesmæssig viden, som systemverdenen og de sundhedsprofessionelle heri, ikke kan konkurrere imod. Blandt patienterne lægges der også mærke til, at systemverdenen anerkender livsverdenens følelsesmæssige rationalitet:

"De var rigtig gode til også at lære vores navne hurtigt at kende (...) Så stod jeg bare og tænkte "jeg kan ikke dit navn" (...) Så det er åbenbart også sådan lidt en "game" for dem, at kunne væres navne.

I: Ja. Hvorfor tror du det?

¹ Nogle af patienterne har gået på en slags 'basispatientuddannelse' på Hvidovre Hospital i umiddelbar forlængelse af deres hospitalsophold. De er efterfølgende fortsat på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund efter henvisning fra hospitalet.

Patient C: Jamen igen, det der med at, det er bare så super dejligt, at når du kommer et sted, hvor du ligesom kommer fast, så igen "Hej [patient C, red.]", "Hej", altså du ved, det det har åbenbart stor betydning. At man ikke bare er et nummer, eller sådan, du ved ikke, at hun ikke bare står hver mandag "jaa, fem armbøjninger". (Interview med patient C).

Når patient C lægger mærke til, at underviserne på patientuddannelsen kan huske deltageres navne, og det giver vedkommende en følelse af høre til, kan det tolkes som om at systemverdenen, patientuddannelsen, formår at forstå, hvilken rationalitet deltagerne har, og hvad der betyder noget for dem. Dette skaber for patienten en følelse af at blive set som det menneske, vedkommende er, hvilket ud fra den følelsesmæssige rationalitet er meningsfuldt for den enkelte patient. Når patient C alligevel betoner, at det er et 'game' for underviserne, siger vedkommende også, at det ikke er nødvendigvis en naturlighed, at underviserne kan navnene på deltagerne, hvilket igen kan tyde på, at der er en klar, anerkendt adskillelse mellem de to verdener på patientuddannelsen. Som det er blevet vist gennem dette afsnit, kan patientgruppen på patientuddannelsen ses som livsverdenen, mens patientuddannelsen og underviserne kan ses som systemverdenen. I det følgende afsnit vil det analyseres, hvordan systemverdenen til tider koloniserer livsverdenen i denne case.

10.2. Patientuddannelsen som kolonisator

I det ovenstående afsnit blev det vist, at der på patientuddannelsen er en tendens til, at den målrationelle rationalitet, som underviserne styres af, bliver definerende for undervisningens udformning og indhold, idet patienterne skal udfylde handleplaner og opstille konkrete mål. Denne tendens kan ud fra Habermas' begrebsapparat ses som systemverdenens kolonisering af livsverdenen, fordi systemverdenen i disse tilfælde overtager den rationalitet og dermed den styringsmekanisme, som patienterne i livsverdenen benytter sig af (Habermas 2004: 391). Hvordan denne kolonisering kommer til udtryk, og hvordan patienterne oplever den, vil blive uddybet i det følgende afsnit. Elementet af målsætning på patientuddannelse relaterer sig stærkt til empowermentbegrebet, og derfor vil pointerne fra dette afsnit blive diskuteret yderligere i kapitel 11 'Diskussion'.

Som hjertesvigtspatient er tilbuddet om patientuddannelse noget, alle patienter får, når de bliver indlagt på hospitalet. Dermed kan man også tale om, at systemverdenen, så snart den øjner en ny klient gør, hvad den kan for at kapre vedkommende. Det vidner det følgende citat fra et interview om. Patienten taler her om, hvordan vedkommende fik præsenteret patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund:

”Jeg vil godt nok sige, at det kom lidt tidligt. Allerede dagen efter jeg var opereret, der kom den ene og den anden og den tredje med et projekt, om du vil deltage i det og det og det, og tak skal du have tænke jeg bare, ikke?” (Interview med patient C).

Systemverdenen forstået som forskellige sundheds- og forebyggelsestilbud og forskningsprojekter greb allerede dagen efter patient C's operation muligheden for at optage vedkommende som en klient i deres tilbud. Idet patient C havde fået diagnosen som hjertesvigtspatient, tilhørte vedkommende nu en særlig kategori, hvor vedkommende indenfor systemverdenen nu var brugbar, både som forskningsobjekt og som et objekt, der kunne imødekomme systemverdenens egennyttemaksimerende vækst i form af en øget patienttilgang. Med andre ord forsøgte systemverdenen at kolonisere livsverdenen omkring patient C allerede dagen efter vedkommendes entré i sundhedssystemet.

På patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund er målsætning et element, der danner en ramme omkring den enkelte patients deltagelse i patientuddannelsen. Dette understreger igen systemverdenens målrationelle tilgang. I det følgende citat udtaler patient A sig om, hvordan vedkommende oplever denne målsætning:

”De sætter nogle mål for mig, ikke? Men de sætter dem op sammen med de mål som jeg sætter for mig selv også (...) De kan så godt have nogle langsigtede mål, hvor mine mål så er lidt mere kortsigtede. Og det er så lige at finde den rytme, der skal være i det, ikke?”

I: Ja, hvilken forskel er der på de langsigtede mål og de kortsigtede?

Patient A: De er de kortsigtede, som jeg har, ikke, og det er at jeg skal kunne gå på trapper og være godt tilpas for eksempel, så øh og de langsigtede mål er det, vi også taler om, jamen at jeg skal have tabt nogle kilo og mindske min risiko for at rage en sukkersyge til mig, ikke?

I: Og hvordan foregår det så, snakker I om det?

Patient A: Det er at vi snakker om det, og det behøver ikke at være, at man sidder ned

og snakker, det kan godt være mens man træner (...) Altså nu har de lige haft noget, hvor man skulle lave noget målsætning og køre det i en uge, hvor man skulle overholde det.” (Interview med patient A).

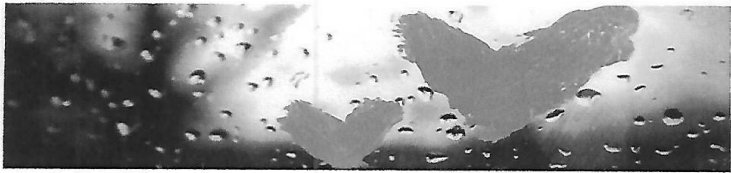
Patient A forholder sig her til, at underviserne på patientuddannelsen opstiller nogle mål, som må siges at have en ret stor indflydelse på, hvilket liv, vedkommende skal leve i det daglige, hvis målene skal opfyldes. Det noget ukonkrete udsagn om, at ”man skulle lave noget målsætning” viser, at patienten har en vis distance til det, der er foregået i undervisningen, som kunne vidne om, at vedkommende selv ikke har et begreb om, hvad det er, der helt præcist er foregået. Det kunne også tænkes, at det manglende ejerskab, som patienten i dette tilfælde har over målsætningsprocessen også medfører den distancerede tilgang. I dette tilfælde har systemverdenen koloniseret livsverdenen ved at overtage dele af den målsætning, som foregår i undervisningen. Patientuddannelsens kolonisering af livsverdenen bevirker, at patienten i dette tilfælde løsriver sig fra målsætningen og i stedet fokuserer på overholdelsen eller eksekveringen af målene. Med koloniseringen følger altså en forandring i den rolle, som den enkelte patient har, som ud fra Habermas’ teori kan forstås som om, at der sker en afkobling fra livsverdenen, hvilket medfører et meningsstab for det enkelte individ. Patient A har i dette eksempel én opgave, som går ud på at efterleve målene, men har ikke selv enerådig indflydelse på definitionen af dem og på, hvor længe der skulle arbejdes hen mod dem.

Patient A skelner i citatet også mellem sine egne kortsigtede mål og patientuddannelsens mere langsigtede mål, som også er til stede gennem hele forløbet. Disse langsigtede mål bliver en rettesnor, som patienterne skal forholde sig til og arbejde hen imod i løbet af de tre måneder, hvor de går på uddannelsen. Patienten nævner i citatet, at vedkommendes egne, kortsigtede mål er at kunne gå op og ned af trapper og bare generelt føle sig godt tilpas, hvorimod patientuddannelsens langsigtede mål er, at patienten skal tabe sig og bevæge sig ud af risikozonen for udvikling af type II diabetes. Patient A’s mål knytter sig til udførelsen af dagligdagshandlinger og oplevelsen af livskvalitet, som er nogle flydende elementer, der ikke rigtigt kan måles og vejes, mens patientuddannelsens mål er mere målbare og fastdefinerede ud fra forskellige grænseværdier – der er dog ingen tvivl om, at disse mål rent sundhedsmæssigt også er gavnlige for patienten. Selvom begge typer af mål er lavet med tanke på, hvad der er bedst for patient A, sker der i situationen en kolonisering af livsverdenen fra systemverdenens side, hvor det, der

er meningsfuldt i systemverdenen, nemlig målbare effekter, bliver styrende for patientens liv.

10.2.1. Tal som kommunikation om den syge krop.

Som et eksempel på, hvordan koloniseringen af livsverdenen sker gennem målsætning i undervisningen, vil jeg fremhæve dette dokument, som blev uddelt til patienterne i en undervisningstime:



Hvornår er jeg i mål ?

Blodtryk	< 140/90 i gennemsnit over døgnet ved sukkersyge: < 130/80 i gennemsnit over døgnet
Alkohol	Max 7 genstande om ugen for kvinder Max 14 genstande om ugen for mænd Max 5 genstande på en gang.
Rygning	Vedvarende rygestop
Vægt/Talje	Bmi under 25 Talje: Kvinder talje < 88 cm Mænd talje < 102 cm
Sukkersyge	Velreguleret Med langtidsblodsukker hgba1c < 48 mmol/mol. (6,5%)
Motion	30 min om dagen til snakke grænsen. I alt 3-6 timers motion om ugen.
Kost	600 g frugt og grønt dagligt. 3 hovedmåltider og 3 mellemmåltider. Reducere mættet fedt.
Stress/psyisk	Velbefindende. Fravær af angst, depression, seksuelle problemer, søvnbesvær.
Kolesterol	Totalkolesterol < 4,0 HDL så højt som muligt LDL < 1,8

Maj 2013

"Hvor skal jeg hen med risikofaktorerne?"

(Bilag 4)

Dette dokument viser, hvad der er af patientuddannelsen bliver set som værende både en gyldig målsætning, samt et gyldigt mål for, hvornår målsætningen af opfyldt. De mange tal- og grænseværdier kan ses som et udtryk for den målstyrede kommunikationsform,

der findes i systemverdenen. Med tallene som kommunikator bliver det muligt at definere, om patienterne er tæt på eller langt fra at nå deres mål, eller om en given tilstand er værre eller bedre end normalen.

Målene opstillet i dokumentet ovenfor relaterer sig primært til de bredt anvendte KRAM-faktorer, som går ud på, at der i behandlings- og forebyggelsessammenhænge indenfor den almene medicin fokuseres på, at den enkelte patient forbedrer sig på parametre, der handler om kost, rygning, alkohol og motion (Sångren & Hvas 2009: 269). Blandt disse mål kan det defineres, om patienten er succesfuld på uddannelsen ved hjælp af tal, hvor blot én decimal fra eller til kan afgøre, om patienten har nået målet. Den ene kategori, der ikke umiddelbart hører ind under KRAM-faktorerne, er kategorien 'stress/psykisk', som derimod relaterer sig til patientens mentale og psykiske tilstand. Denne kategori er vigtig at have med i det samlede billede af det sunde, afbalancerede menneske (Sångren & Hvas 2009: 272). Men med formuleringerne 'stress/psykisk' sker der en patologisering fra systemverdenens side af det, der i virkeligheden kunne handle om, at patienten skal være glad og kunne varetage et almindeligt hverdagsliv, som patient A udtrykte det: *"jeg skal kunne gå på trapper og være godt tilpas"* (Interview med patient A). Med de forskellige måder at tænke på sundhed og sygdom hos henholdsvis patienten og patientuddannelsen, bliver det igen understreget, at de to verdener har to vidt forskellige tankegange, som leder videre til to forskellige måder at tænke 'mål' på. I kraft af undervisernes autoritative position overfor patienterne, sker der en kolonisering af livsverdenen, hvor den forståelse og mening patienterne normalt lever ud fra, ikke gør sig gældende i patientuddannelsens kontekst, hvilket betyder, at patienterne, ligesom patient A, kommer ud for nogle oplevelser, hvor det, der er vigtigt for dem, ikke får det samme fokus fra patientuddannelsens side.

Den kommunikation der ligger i, at der fra systemverdenens side bliver omdelt et dokument som det ovenstående med overskriften 'hvornår er jeg i mål', kan tolkes som om, at patientuddannelsen griber ind i patienternes livsverden og begynder at tale på deres vegne ved at styre dem i en bestemt retning. Med tallene som en del af kommunikationen, bliver omdrejningspunktet for patienternes opmærksomhed en disciplinering eller opdragelse i en form for kropsbevidsthed, der er bundet op på dét, tallene udtrykker, frem for det, patienten selv fornemmer i sin egen krop. Sociologen Nikolas Rose beskriver dette som en generel udvikling indenfor det biomedicinske felt: *"there are the*

ethical problems that arise in the relation between experts and their clients when trust in numbers replaces others forms of trust” (Rose 2007: 54). Med dette mener Rose, at tilliden til talværdierne overskrider den mellem menneskelige tillid, der skal være mellem patient og behandler, men som empirien fra patientuddannelsen viser, bliver patienternes tillid til egen krop også sat på prøve af det fokus, der er på tal, kategorier og grænseværdier på patientuddannelsen.

Tallene i det omdelte dokument kan som nævnt tolkes som et udtryk for den instrumentelle handling og kommunikation, der findes i systemverdenen, fordi de repræsenterer en kvantificeret viden, der leder frem mod ét bestemt mål. I den situation, hvor livsverdenen bliver koloniseret, medfører konfrontationen med systemverdenens kommunikationsform en svækket solidaritet i livsverdenen. Det ses blandt andet i dette eksempel, som er et uddrag af mine feltnoter fra en undervisningstime på patientuddannelsen:

”Herefter går snakken over på kolesteroltal. Sygeplejersken siger, at man kan skelne mellem det lede og det herlige kolesterol. Hun siger dette som en slags huskeregel for de to tal, som kolesteroltallet består af – HDL og LDL. En patient tager ordet og spørger om, om det samlede kolesteroltal godt må være højere end fire, hvis det er HDL, der højner det. En anden patient bryder ind og siger, at han ikke har forstået det sådan. Hans læge havde fortalt ham, at fire var det maksimale. Den første patient siger, at hans læge havde sagt, at der er forskel på HDL og LDL og at man ikke behøver at måle HDL’et. De er altså ikke helt enige.

En tredje patient kommer på banen og siger, at man bare kan logge ind på sundhed.dk, hvor man kan se det. ”God idé svarer sygeplejersken.”” (Feltnoter).

I dette uddrag bliver de talværdier, der i systemverdenen bliver betragtet som logiske, simple fakta til noget, der fører til splittelse og uenigheder inden for livsverdenen, idet tre forskellige patienter begynder at diskutere, hvilken forståelse af kolesteroltallet, der er den korrekte. Dog kunne jeg også observere eksempler på det modsatte, nemlig at livsverdenen formåede at samle sig i deres forskellighed fra systemverdenen, som dette uddrag af mine feltnoter viser: *””Hvad er forskellen på fysisk aktivitet og træning?” Spørger fysioterapeuten. En patient svarer grinende ”Når man rammer 16 på Borg-skalaen, er det træning”. Folk griner.” (Feltnoter).* Patienten viser med sin kække kommentar en vis ironisk distance til systemverdenens store fokus på tal. Kommentaren

medfører, at de andre patienter griner, hvilket vidner om, at de forstår det sjove element i den let sarkastiske tilgang til patientuddannelsens målrationale. Kommentaren er også et eksempel på, at livsverdenen også godt kan forene sig og skabe sig et fællesskab ud fra den modsætning den har til systemverdenen.

10.2.2. Kolonisering gennem manglende oplysning

I løbet af den periode, hvor jeg udførte min undersøgelse på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund, tegnede der sig et interessant billede af, at ordet 'patientuddannelse' var fuldstændigt fraværende i alle sammenhænge, hvor patienterne var til stede. I de tre interviews, der er udført, spurgte jeg patienterne om, hvad de selv kaldte de aktiviteter, hvori de deltog i Sundhedshuset Albertslund:

"I: Det er i hvert fald bare hvordan du har oplevet at gå på det her patientuddannelse – kalder du det egentlig patientuddannelse, eller hvad kalder du det selv?"

Patient A: Næ, det er bare vores hjertehold.

I: Hjertehold, ja.

Patient A: Altså det er også det, der står nede på tavlen, når man møder ind.

I: Ja, det er jo rigtigt. Men ja, du har også kaldt det vejledning, rådgivning?

Patient A: Ja, der er det jo så der er 4 moduler, der er knyttet til hele stationen herude og den øh, vi skal jo så på en igen i aften. Og den er, altså det er jo den røde tråd der, altså det er jo den, der får det hele til at hænge sammen, altså der er jo en træningsdel og så er der den informative del, ikke, og der er ikke noget, du kan ikke bruge den ene uden den anden". (Interview med patient A).

Patient A kalder i dette citat alle aktiviteter, der vedrører patientuddannelsen for 'hjertehold', 'vejledning' og 'rådgivning'. Den samme tendens gør sig gældende hos patient C:

"Ja, der [Hvidovre Hospital, red.] har jeg også gået til gymnastik.

I: Okay. Ja kalder du det gymnastik eller hjertehold eller?"

Patient C: Jeg kalder det hjertegym, altså på arbejdet, på mailen jamen så altså hvor der står jeg har fravær, jamen så står der hjertegymnastik". (Interview med patient C).

Og hos patient B:

"Jamen det kalder jeg bare at gå til gymnastik". (Interview med patient B).

Citaterne viser, at alle tre patienter benytter andre ord end 'patientuddannelse', når de omtaler deres deltagelse i henholdsvis den fysiske træning og 'den informative del', som patient A kalder det. Med ord som 'rådgivning' og 'vejledning', ligger det implicit, at det er valgfrit for patienterne, om de ønsker at følge den såkaldte vejledning, de modtager, hvilket er meget forskelligt fra det øvrige fokus på målsætning, som er et ord, der er langt mindre fleksibelt i dets betydning.

Som patient A nævner, findes der i Sundhedshuset Albertslund nogle informationstavler ved indgangen og på hver etage, hvor det er muligt at orientere sig om, i hvilket lokale en given aktivitet forgår henne. På disse skærme stod der ud for patientuddannelsen for hjertesvigtspatienter altid 'hjerterhold'.

Til gengæld var der intet der tydede på, at underviserne på patientuddannelsen ikke kendte ordet 'patientuddannelse', når jeg brugte det ord overfor dem. Den manglende brug af ordet 'patientuddannelse' overfor patienterne kan tolkes som endnu et led i systemverdenens kolonisering af livsverdenen. Ved ikke at kalde det, der foregår på stedet for 'patientuddannelse', men i stedet mere harmløse titler som 'hjerterhold' og 'gymnastik', kan der argumenteres for, at patienterne på patientuddannelsen reelt ikke ved, hvad de er gået ind til. Ud fra betydningen af ordene, er der stor forskel på, om man går på en patientuddannelse eller et hjerterhold. 'Patientuddannelse' vidner om, at man skal modtage undervisning af en underviser ud fra et bestemt slags "pensum", som man som "elev" skal lære – i dette tilfælde en bestemt biomedicinsk og socialpædagogisk tilgang, som betoner målsætninger og hvor underviseren skal inspirere og motivere (Pals 2016). Titlen 'hjerterhold' vidner derimod om noget mere hyggeligt, hvor det sociale er i fokus – her er der ikke noget pensum og rollefordelingen mellem patienten og underviseren er mere ligeværdig, idet ordet 'undervisning' er taget ud af ligningen og er blevet erstattet med et 'hold'.

Det faktum at det i så høj grad er blevet nedtonet at kalde aktiviteten for 'patientuddannelse' fra systemverdenens side betyder, at patienterne går ind til patientuddannelsen på et uoplyst grundlag. Det kan ikke vides, om den manglende oplysning er noget, der er sket bevidst eller ubevidst blandt de ansatte på patientuddannelsen, men i tilfælde af, at det er et bevidst valg, vidner det om en systemverden, der ikke har megen respekt for livsverdenen, og hvor det at fortælle åbent om konceptet ikke tillægges nogen særlig

etisk status. Den manglende anerkendelse af livsverdenens aktører som individer med ret til at vide, hvad de går ind til, underbygger igen, at der er sket en kolonisering af livsverdenen.

At systemverdenen ikke tillægger patienterne de store reflektoriske evner, kunne jeg også observere igennem en samtale med en underviser inden en træningstime, som det ses i dette uddrag af mine feltnoter:

”Vi snakker om, hvem der kommer til uddannelsen - det er nogle, der er henvist fra sygehuset til lige præcis denne uddannelse. De skal altså selv sige ja. C siger, at hun ved, at der er nogle, der siger nej tak til at gå til uddannelsen allerede på sygehuset. Hun oplever også nogle gange et frafald. De prøver altid at ringe til den udeblevne patient. Når de får fat på dem, prøver de at overtale dem til at komme alligevel, men hvis de ikke får kontakt til dem, giver de dem tre "chancer" - mødegange, før de afmelder dem.

C siger om de, der ikke møder op, at de nok ikke har forstået, hvor alvorlig en sygdom de har fået, og hvad de skal gøre, hvis de vil undgå tilbagefald/udviklinger. (Det tænker jeg er et specielt udsagn - at udeblivelsen bygger på manglende viden hos patienten.)”
(Feltnoter).

Når underviseren i det ovenstående uddrag af feltnoterne udtaler, at hun mener, at de patienter der falder fra, eller vælger at takke nej til at deltage i patientuddannelsen, træffer beslutningen på grund af manglende viden, understreger det den målrationelle rationalitet, der findes i systemverdenen. Af den grund er det ikke tænkeligt for underviseren, at der kunne være andre grunde til, at man som patient vælger ikke at gå på en patientuddannelse. De argumenter der eventuelt kunne være for ikke at deltage, som for eksempel manglende overskud, personlige eller familiemæssige problemer eller ganske enkelt lyst til at prøve noget andet end patientuddannelse, er ikke argumenter, der giver mening for systemverdenen.

Systemverdenens syn på livsverdenen, som det er udlagt og fremanalyseret gennem dette kapitel med Habermas’ teori, vidner om, at patienterne bliver set som ureflekterede aktører, der har til formål at opfylde systemverdenens agenda. Det understøttes i

det følgende citat fra et interview med en patient, som giver udtryk for, at vedkommende savner en information om, hvad formålet er med de ting, der undervises i på patientuddannelsen:

”Man kunne godt sætte op, at de næste tre gange så laver vi den type øvelser, ikke, og det er det, i skal opnå og det i skal igennem, ikke. Det kunne man godt savne en lille bitte smule. Så sagde vi, at vi laver de og de øvelser og det er pga. de og de muskler og den del af jeres krop. Sådan, hvorfor er det, det er vigtigt at balancere på sådan en bold der”. (Interview med patient B).

Der udtrykkes i citatet, at patienten mangler at vide, hvad formålet er med den enkelte øvelse, hvad den gavner, samt hvordan den skal ses i sammenhæng med de øvrige ting, der gennemgås på uddannelsen. Ud fra citatet kan man således tale om, at patienten føler sig forbigået og overset som en væsentlig medkommunikatør på patientuddannelsen. Ud fra Habermas’ teoriapparat opererer systemverdenen her med en indforståethed i den instrumentelle handlen, og patienten bliver dermed i dette tilfælde blevet reduceret til et objekt på vejen mod målet. Sammenholdt med systemverdenens manglende oplysning om, at det egentlig er en patientuddannelse, der udbydes i Sundhedshuset Albertslund, viser det med al tydelighed, at systemverdenen er et forum, hvor livsverdenens normer, værdier og personlige identitet ikke rummes, men tværtimod overtages og erstattes med målsætning og forsøg på fastholdelse på patientuddannelsen. Ved ikke at informere patienterne om, hvad formålet er med de aktiviteter, der foregår, fastholdes patienterne i en position, hvor de ikke har mulighed for at opnå indflydelse på undervisningen, og dermed er der tale om en kolonisering af livsverdenen, hvor kommunikationen imellem de to verdener kun foregår i et begrænset omfang.

10.3. Den afhængighedsskabende patientuddannelse

Som vist i de foregående afsnit, har patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund koloniseret livsverdenen. Udover et meningstab og en formindsket solidaritet blandt patienterne, kan der også argumenteres for, at afhængighed af systemverdenen er en anden konsekvens ved koloniseringen. Denne tolkning vil blive uddybet i dette afsnit.

Ud fra sundhedsstyrelsens definition er patientuddannelse et tiltag, der har til formål at forbedre individets selvstændighed og autonomi:

”Patientuddannelse er en intervention blandt flere, der har til formål at styrke patienternes egenomsorg, handlekompetence og autonomi og dermed forbedre deres helbredsstatus og livskvalitet og gøre dem i stand til på bedst mulig måde at leve livet med kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2012: 8).

Med denne definition burde patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund også være en institution, der forberedte og klargjorde patienterne til det liv med hjertesvigt, der venter på den anden side af det tre måneder lange forløb på patientuddannelsen. I den empiri jeg har indsamlet, tegnede der sig dog et blandet billede af, hvordan patienterne oplevede at blive rustet til livet udenfor patientuddannelsen. Dette vil blive uddybet og analyseret i dette afsnit.

I alle tre interviews jeg har foretaget, har patienterne givet udtryk for, at de var yderst tilfredse med den undervisning og træning, de fulgte på patientuddannelsen, dog var alle tre patienter tilfredse i en grad, hvor de ønskede, at de kunne fortsætte med at benytte patientuddannelsens tiltag, også efter de tre måneder var gået. Det viser de følgende citater, som stammer fra interviews med patienterne:

*”Så hvis det stod til mig, så fortsatte jeg bare her. Men det er igen den der støtte i, at der er nogen, der siger til mig [Patient C, red.], nu skal du gøre, nu skal du gøre
I: Hvordan tror du det vil være efter forløbet, når de [underviserne, red.] ikke er der?
Patient C: Jamen det er der hvor det er slemt, det er her hvor du skal holde dig selv i hanke. Altså hvis det stod til mig, så var jeg altid her” (Interview med patient C).*

Patient C oplever ud fra dette citat en stor støtte og sikkerhed i de rammer, som underviserne, systemverdenen, sætter op omkring forløbet på patientuddannelsen. Det samme gør sig gældende hos patient B, som det ses nedenfor:

*”Jeg synes det er fornemt, at man kan få sådan et forløb, så det, jeg sidder bare, jeg havde da håbet på, at det var 6 måneder og ikke 3 måneder, ikke altså (...)
I: Ja, hvad tager du med dig herfra?
Patient B: Jamen altså øhm.... Jeg tager måske nok en lille smule sort samvittighed, dårlig samvittighed med, for nu ved man altså, at man skal selv sørge for at holde sig i*

gang, ikke altså. Det kan så være det springende punkt om man kan følge op på det, ikke” (Interview med patient B).

Patient B giver ligesom patient C udtryk for, at der hersker en tvivl om, hvorvidt det bliver muligt at fortsætte den udvikling og de gode vaner, der er blevet igangsat på patientuddannelsen, når underviserne ikke er der til at motivere dem længere. At patient B ovenikøbet har en følelse af dårlig samvittighed, allerede inden forløbet er afsluttet, vidner om, at vedkommende tilsyneladende endnu ikke har fået opbygget en stor tiltro til egne evner i forhold til at kunne tackle hverdagen efter patientuddannelsen. Patient A italesatte også ønsket om et længere forløb på patientuddannelsen. ”Altså, viden er magt, ikke? (...) Jo længere et forløb er, desto mere lærer du. Det er jo ikke kun hyggetræning” (Interview med patient A). Med koloniseringen af livsverdenen begynder patient A at betragte den viden som findes og udbredes inden for systemverdenen som en gyldig viden, som også er nøglen til, hvordan livet med hjertesvigt skal tackles. Samtidig kobles den viden sammen med længden på patientuddannelsesforløbet, hvilket vil sige, at patienten benytter sig af en logik der går på, at jo længere et patientuddannelsesforløb man har, jo bedre muligheder får man også for at lære at forholde sig til livet med hjertesvigt.

De ovenstående udtalelser kunne tyde på, at patientuddannelsen blandt patienterne bliver betragtet som et stærkt sikkerhedsnet midt i den usikre livssituation, de ellers befinder sig i. Når patientuddannelsen på den måde repræsenterer sikkerhed og tryghed, sker der også en skabelse af afhængighed mellem patienterne og patientuddannelsen. Alle tre interviewede patienter gav udtryk for, at de tre måneder, som patientuddannelsen varer, godt kunne forlænges, hvis det stod til dem. Dette kan også tolkes som om, at de er blevet afhængige af systemverdenens hjælp og indgriben, fordi de ikke med de redskaber, der er ellers tilgængelige, kan forstå og håndtere sygdommen på egen hånd og ud fra deres egen rationalitet. På patientuddannelsen tilbydes der ikke bare de nødvendige redskaber, men også et fællesskab, hvilket gør, at patienterne føler en tilfredshed med forløbet i Sundhedshuset Albertslund. Patienternes afhængighed af systemverdenen kan dog også have negative konsekvenser i form af uselvstændighed hos patienterne og styring og kontrol hos patientuddannelsen (Nissen et al 2007: 137). Dermed kan patienternes store tilfredshed med patientuddannelsen og ønsket om forlængelse af forløbet også

ses som om, systemverdenen har foretaget en skjult disciplinering af patienterne, så de agerer og tænker ud fra systemverdenens præmisser (Nissen et al 2007: 138).

10.3.1. Udbredelse af patientuddannelse i patientens domæne

Med patienternes forøgede afhængighed af systemverdenen, fulgte også overvejelser hos patienterne om, om det kunne være fordelagtigt at udbrede patientuddannelsen yderligere ind i livsverden. Det blev tydeligt i mit interview med patient C, som udtalte, at det kunne være gavnligt også at lave et forløb for pårørende på patientuddannelsen:

”Det [patientuddannelse, red.] er pragtfuldt. Det burde man på flere niveauer have mere af. Vi sad og snakkede om, at det er ligeså tit, hvor det er de pårørende, der har behov for en [patientuddannelse, red.], fordi det kan gå begge veje, ikke, fordi de kan trække én ned, men de kan også hive én op. Fordi jeg tror gerne, at der er rigtig mange ’familiepårørende’, de er lige lidt med til at forværre tingene i stedet for at forbedre, synes jeg.

I: Ja, så du ville også ønske, at de skulle have noget undervisning i virkeligheden?

Patient C: Ja, eller ikke, ja undervisning er det jo, men ikke, igen det der med redskaber til, hvordan gør du i sådan en situation (...) Vi ved det jo ikke før vi har prøvet det, vel. Så der er sådan nogle ting, at første gang man er ude i det, jamen der begår man nogle fodfejl, det kan ikke undgås. Du kan også komme til at støde nogle folk eller måske skubbe folk væk fra dig. Men man ved det jo ikke, for man ved ikke, hvordan man selv tackler det”. (Interview med patient C).

Dét patient C viser med denne udtalelse er, at den kolonisering og afhængighed, der er opstået mellem livsverdenen og systemverdenen som det også er nævnt tidligere, fører til en mistet solidaritet indenfor livsverdenen (Andersen 2013: 400). Fordi den logik og viden, der findes på patientuddannelsen bliver betragtet som den gyldige og ’rigtige’ viden, melder behovet for forståelse internt i livsverdenen sig også på banen. Fordi patienterne har oplevet en disciplinering ind i patientuddannelsens normer og værdier, vil de også befinde sig i en situation, hvor menneskerne i deres nærmiljø pludselig ikke tænker og agerer ligesom dem selv, hvilket skaber en efterspørgsel på et patientuddannelsesforløb rettet mod de pårørende.

På den måde bliver patientuddannelsens svar og løsninger på, hvordan livet med hjertesvigt leves bedst muligt, ikke blot det dominerende, men også det meningsfulde for patienterne, og den mening ønsker de at sprede yderligere i livsverdenen, så solidariteten og meningen vender tilbage igen.

I dette afsnit er der blevet argumenteret for, at der på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund sideløbende med systemverdenens kolonisering af livsverdenen også er opstået en afhængighed blandt patienterne. Afhængigheden bygger på, at det er lykkedes systemverdenen at dominere kommunikationen mellem de to verdener og dermed tilbyde patienterne løsninger, støtte og svar på de problemstillinger, de måtte opleve i relation til deres hjertesvigt. Afhængigheden af patientuddannelsen betyder, at patientuddannelsen bliver et forum med gyldige svar, hvor instanser udenfor Sundhedshuset Albertslund ikke har samme legitimitet hos patienterne. Dermed opnår patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund et monopol på, hvilke anvisninger patienterne skal følge. Hvilken betydning dette har for Habermas' begreb om den herredømmefri samtale, vil undersøges nedenfor.

10.4. Muligheder for herredømmefri samtaler på patientuddannelsen

Den herredømmefri samtale er, som tidligere nævnt i kapitel 8 'Præsentation af teori', et ideal for den samtalsituation, der gerne skulle være mellem systemverdenen og livsverdenen. Det er en tilstand, hvor systemverdenen og livsverdenens kommunikation er præget af dialog, ligeværd og legitime, magtfri argumenter, og hvor manipulation og eksklusion ikke eksisterer (Habermas 2004: 142). I den herredømmefri samtale er det den part, der har det bedste argument, der får ret, og ikke den med mest magt. Som det er vist i de ovenstående afsnit, er der på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund ikke et ligeværdigt forhold mellem systemverdenen og livsverdenen. Det skyldes blandt andet systemverdenens kolonisering af livsverdenen, men også til dels, at patienterne netop er patienter, mens underviserne i kraft af deres rolle som undervisere udgør en autoritet overfor patienterne. Derfor kan det i praksis være svært at opnå idealet om den herredømmefri samtale. Dette er et generelt problem i det sociale arbejde, hvor der ofte er en diskrepans mellem de værdier, der danner rammen for mødet mellem socialarbejderen og borgeren og den praksis, der faktisk eksisterer (Uggerhøj 2015: 81).

10.4.1. Faglighed legitimerer magtanvendelse

Idealerne om mødet mellem 'systemet' og borgerne beror på, at borgeren skal behandles ligeværdigt og menneskeligt, at socialarbejderen skal advokere for borgeren, at borgeren skal være involveret i arbejdet, samt at socialarbejderen skal vejlede frem for at administrere (Uggerhøj 2015: 81). Disse idealer opsummerer på flere punkter, hvad den herredømmefri samtale indeholder. Den praksis, der dog kan konstateres i det sociale arbejde, som det er organiseret i dag, er ifølge Uggerhøj, at der er et ulige forhold mellem socialarbejderen og borgeren, at borgeren fremstår magtesløs og ikke involveres i arbejdet og at socialarbejderen i højere grad advokerer for systemet og professionen, frem for borgeren (Uggerhøj 2015: 81). De samme tendenser har kunnet observeres i mit feltarbejde på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund. Det følgende uddrag af mine feltnoter viser en situation i en undervisningstime om hjertesvigt, hvor kommunikationen mellem en patient og en underviser går lidt skævt, og hvor det ender med, at underviserens argumentation dominerer patientens synspunkt:

"En mand siger, at han er 90 år gammel, og han har tænkt på, at hjertesvigt ikke ville være det værste at dø af, når man nu alligevel skal dø en dag. Han smiler lidt, da han siger det. Sygeplejersken siger, at det kan være rigtig slemt at dø af hjertesvigt, men at der findes mange typer af hjertesvigt, som kan gøre, at det opleves som hårdt eller nemt at være syg. Manden griner lidt undskyldende tilbage og siger "det er jo også bare fordi man skal dø af et eller andet".

Jeg tænker, at det er en lidt sjov situation, hvor sygeplejersken kunne havde valgt at gribe patientens udsagn om, at han egentlig tænker, at det ville være okay at dø af hjertesvigt, men i stedet valgte hun at tale mere generelt om hjertesvigt og sige, at man bestemt ikke skulle ønske sig en svær grad af hjertesvigt, hvor det var dødeligt". (Feltnoter).

I denne situation er sygeplejersken ikke lydhør overfor det, patienten siger, og i stedet for at advokere for patienten, ender hun med at tale ud fra sin faglige viden om hjertesvigt, som i kraft af hendes rolle og autoritet som underviser overtrumfer patientens følelse og holdning til, at det egentlig ville være okay med tiden at dø af hjertesvigt. Sygeplejerskens kommentar om, at patienten bestemt ikke skal ønske sig at dø af hjertesvigt, ender med at udstille patienten, så det ser ud som om han (tilsyneladende) er uvidende

om sin sygdom, hvilket også betyder, at han bliver flov og undskyldende i sit svar til sygeplejersken. Situationen kan tolkes som værende et billede på, at sygeplejerskens sygeplejefaglige argumenter og hendes magtposition som underviser betyder, at hendes argument tillægges en større legitimitet end patientens udsagn i den pågældende kontekst. Derved forsvinder de anlæg til dialog og forståelse, der ellers måtte være, og sygeplejersken ender med at tale hen over hovedet på patienten. Et andet eksempel på dette kan findes i feltnoterne fra samme undervisningstime, hvor sygeplejersken talte om, hvilke ændringer, man skulle foretage sig i sin dagligdag for at undgå forværringer i sygdomstilstanden. I det følgende uddrag af mine feltnoter ses det, hvordan kommunikationen udspillede sig i den situation:

"Sygeplejersken siger, at livskvalitet er det vigtigste, men man skal bare justere lidt, så man også kan leve længere. Hun siger, at man altså skal fortsætte næsten ligesom før man blev syg, men bare lave nogle få justeringer. En patient svarer ud i rummet "Det er det bedste, du har sagt i dag" ". (Feltnoter).

Noget tyder på, at sygeplejersken igen i dette uddrag har talt forbi patienterne og ikke har formået at tale på en måde, hvor patienterne føler, at det appellerer til dem og deres situation. Tværtimod kan patientens noget opgivende udsagn tolkes som om, der i løbet af undervisningstimen er blevet skabt en større distance mellem underviseren og patienten, fordi kommunikationen fra sygeplejerskens side ikke har været tilpasset til den ramme, som patienten tænker, føler og agerer indenfor. I takt med, at der er vokset en forståelsesmæssig distance frem mellem patienterne og underviseren, er graden af 'herredømmefri samtale' i situationen også formindsket, og der er i stedet indtruffet en situation, hvor ikke alle parterne i samtalen overhovedet får lov til at fremlægge deres behov (Andersen 2013(1): 398).

Underviserne bærer deres faglighed med sig, og det er med deres profession, at de møder patienterne i undervisningen. Fagligheden kan ses som en legitimering til, at underviserne kan udfolde magt overfor patienterne, da de i kraft af deres uddannelse 'ved bedre' (Uggerhøj 2015: 86). I et interview med en patient roses undervisernes faglige viden:

”Altså du kan jo godt mærke, at det er uddannede folk. Altså det er jo fysioterapeuter (...) hvis jeg stiller mig op og siger ”jamen det kan jeg ikke [om en bestemt øvelse i den fysiske træning, red.], så kommer de og siger jamen så kan du gøre det på den her måde og den her måde, ikke? Og det er den vejledning, deres uddannelse vi bruger på det”. Du kan mærke, at de er hjemme i deres stof og ved, hvad de snakker om (...) Sygeplejerskerne er ligeså fine. De har jo arbejdet med det i mange år, de er jo ikke nye i det” (Interview med patient A).

Patienten har en fornemmelse af, at alle undervisere underviser på et velfunderet fagligt grundlag, hvilket også betyder, at vedkommende lytter og retter sig efter de alternative forslag, som fysioterapeuterne kommer med, når der er noget i den fysiske træning, som vedkommende ikke kan være med på. I disse tilfælde giver undervisernes profession en udstråling af autoritet som betyder, at patienten stoler på, at det underviseren siger er rigtigt, også når kroppen har sagt fra i træningen. Med denne opfattelse af faglighed blandt patienterne bliver undervisernes magtposition etableret, hvilket betyder, at forholdet mellem systemverdenen og livsverdenen ikke er ligeværdigt, hvilket skaber et dårligt udgangspunkt for en herredømmefri samtale.

Med tanken om at patienterne skal inddrages i undervisningen, fordi de har en særlig viden, som det tidligere er nævnt, ligger der også en anerkendelse af, at patienterne har en viden, der er værd at medtage. Dette er som udgangspunkt et godt grundlag for at nærme sig den herredømmefri samtale mellem systemverdenen og livsverdenen. Dog opstår der forhindringer på vejen på patientuddannelsen - i et interview med patient A talte vi om, hvordan vedkommende betragtede sin involvering i undervisningen på patientuddannelsen:

”Altså en ting er, at vi er syge, vi er jo ikke hjernedøde, ikke?”

I: Hjernedød? Føler du, de tror, du er hjernedød?

Patient C: Tja. Selvom man er syg, kan man da godt tænke, ikke? (...) Jeg kan også give mine egne erfaringer videre til de andre på holdet, det gør vi jo, og nogle gange er det mere rigtigt end det, som sygeplejerskerne siger. Det er jo os der lever med det”. (Interview med patient A).

Patient A udtrykker her, at der er en forskel på den viden som henholdsvis patienterne og underviserne har. Ligesom sygeplejersken slår patienten det også fast, at patienterne har en særlig viden, men samtidig mener vedkommende, at den viden er mere rigtig end den viden, sygeplejerskerne bidrager med. Ud fra patientens synspunkt kan man opdele vidensformerne, der gør sig gældende på patientuddannelsen i en erfaringsbaseret viden og en fagligt funderet viden. På trods af, at patient A i det forrige citat har rost sygeplejerskerne for deres faglighed og kompetence, udtrykker vedkommende her, at den erfaringsbaserede viden er bedre og mere rigtig end den faglige viden. Med dette udsagn viser patienten, at den dialog og respekt for forskellige standpunkter, som kendetegner den herredømmefri samtale, heller ikke er tilstede i patientgruppen. Sygeplejerskerne bliver anerkendt for deres faglighed, men når det kommer til at kunne udtale sig om, hvordan det er at leve med hjertesvigt, rækker deres viden ikke ind i livsverdenen, hvor forståelse og erfaring netop er elementer, der er centrale i den følelsesmæssige rationalitet, der hersker her. På den måde er de to former for rationalitet hos henholdsvis patienterne og patientuddannelsen noget, som hver gruppe trækker med ind i den dialog, der skal foregå, hvilket også kan betyde, at evnen til at forstå det modsatte standpunkt bliver udfordret.

Patient A benytter i citatet ovenfor formuleringen 'hjernedød' og udtrykket om, at man godt kan tænke, selvom man er syg. Dette kunne tolkes som at patienten gennem systemverdenens kolonisering af livsverdenen har måttet genvurdere sin personlige identitet, fordi denne er blevet svækket i koloniseringsprocessen (Andersen 2013 (1): 400). Med den usikkerhed, der følger i livsverdenen, når koloniseringen sker, kan det således tolkes som om, at patienten overfører den følelse af magtesløshed og svækkelse, som vedkommende føler til undervisningssituationen, hvor vedkommende forsøger at positionere sig overfor underviseren ved at gøre opmærksom på, at patienter ikke er hjernedøde – dumme og uintelligente, bare fordi de også er syge.

Når dialogen mellem systemverdenen og livsverdenen på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund således rummer elementer af positionering, magtudøvelse og fastlåste hierarkier, bliver betingelserne for, at der kan foregå en herredømmefri samtale

under forløbet på uddannelsen også forringet. Når patienterne, ligesom det var tilfældet i det ovenstående citat benytter den følelsesmæssige rationalitet som afsæt for argumentation, er det ikke positivt for dialogen mellem systemverdenen og livsverdenen, fordi argumenterne i dialogen ikke skal bygge på følelser, men ræsonnement og logik. Magtudøvelsen hos underviserne og den følelsesmæssige tænkning hos patienterne har en negativ indflydelse på, hvordan patienternes deltagelse i patientuddannelsen udarter sig, da de nødvendige betingelser for, at der opstår en ligeværdig dialog og forhandling mellem patienterne og underviserne ikke er til stede.

10.4.2. Involvering – medspil eller modspil?

Dog er der også eksempler fra mit feltarbejde i Sundhedshuset Albertslund, der trækker i den modsatte retning, hvor dialogen mellem systemverdenen og livsverdenen fungerer, og hvor der er en gensidig respekt for hver af de to grupperingers logikker og forståelsesrammer. Det har undervejs i feltarbejdet været tydeligt, at præmisserne for en god dialog mellem livsverdenen og systemverdenen er til stede blandt patienterne, som lægger vægt på, at de selv skal deltage aktivt i undervisningen og byde ind med det, de hver især kommer med. I et interview med en patient blev det udtrykt, at denne dialog med underviserne var en positiv ting: *”De [underviserne, red.] kom altså til at sige til deres chef, at vi var langt det bedste hold der havde været i meget lang tid, også fordi vi gav modspil ”* (Interview med patient A).

Dét, der i patientgruppen bliver betragtet som modspil, bliver blandt underviserne set som medspil – som en præmis for en velfungerende undervisning, som det ses i dette uddrag af en feltnote:

”Ved undervisningens afslutning siger den ene af sygeplejerskerne ”tak fordi i har været sådan nogle gode medspillere”. Jeg spørger senere ind til, hvad hun mente med at sige ”medspillere”. Hun svarer at hele undervisningen er bygget om omkring den dynamik der gerne skulle opstå, når patienterne deler deres erfaringer og sygeplejerskerne så kan give noget feedback”. (Feltnoter).

Det er interessant, at patientgruppen ser deres involvering i undervisningen som et modspil til underviseren, mens underviseren selv ser det som medspil. I de to forskellige

sondringer ligger også to forskellige tolkninger af, hvad der foregår i undervisningssituationen. Med patienternes tolkning, vidner ordet 'modspil' om, at deres udsagn står i kontrast til undervisernes udsagn, og dermed indgår patienterne i en slags forhandling om, hvad der skal være 'sandheden' og dermed konklusionen på undervisningen. Underviseren ser det omvendt, og med ordet 'medspil' kan der ligge en tolkning bag, hvor patienternes involvering er en drivkraft i undervisningen, som betyder, at underviseren og patienterne i et samspil kan forhandle og bevæge sig frem mod konklusionen ved hjælp af hinandens erfaringer og synspunkter - at dette ikke altid er det, der faktisk sker, er en anden sag, men det er en klar intention for underviseren at forsøge at inddrage patienterne som medspillere, hvor de selv skal spille en aktiv rolle i patientuddannelsesforløbet.

10.4.3. Den herredømmefri samtale som ideal

På patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund foregår der mange interaktioner hver dag, både med talte ord, med kropssprog og indirekte gennem efterlevelse af de gældende normer og værdier på stedet. Alle disse interaktioner har en betydning for, i hvor høj grad patientuddannelsen er et forum, hvori kommunikationen mellem livsverdenen og systemverdenen, som har deres daglige gang her, kan foregå med den herredømmefri samtale som ideal.

På baggrund af de ovenstående pointer i dette afsnit, findes der både interaktioner, der rykker patientuddannelsen mod retningen af den herredømmefri samtale, men der er også interaktioner, hvor det går i den modsatte retning. Det kan diskuteres, hvorvidt det nogensinde er muligt at opnå en herredømmefri samtale i praksis, og Habermas selv kalder det også for en idealiseret situation (Andersen 2013 (1): 392). I et forum som patientuddannelsen, hvor to verdener mødes – systemverdenen og livsverdenen, som hver abonnerer på forskellige rationaliteter, kan det være problematisk at mødes i en erkendelse af, hvilket argument, der er det bedste, ganske enkelt fordi der ligger forskellige synspunkter og værdier til grund for denne vurdering.

De forskellige logikker udmønter sig i forskellige roller hos henholdsvis patienterne og underviserne. I den forbindelse udtrykte patient A en vigtig pointe i det udførte interview: *"De [underviserne, red.] er her for vores skyld. Det er ikke os, der er her for deres*

skyld, det skal man bare huske på” (Interview med patient A). Hvis denne pointe var præsent hos alle patienter, der deltager på patientuddannelsen, ville mulighederne for at nærme sig den herredømmefri samtale muligvis se anderledes ud, fordi der i denne påmindelse ligger et andet syn på den magtbalance, der udspiller sig på patientuddannelsen. Ud fra patient A’s synspunkt er det således underviserne, der gør patienterne en tjeneste ved at være til stede, og ikke patienterne, der tjener underviserne i deres opstillede mål. Dermed kunne patienterne stille andre krav til undervisningen og til, hvilke målsætninger, der skulle være dominerende, og koloniseringen af livsverdenen og dennes følger i samtalsituationen kunne således undgås (Habermas 2004: 391). Hvordan denne eventuelle opvågning hos patienterne kunne finde sted, vil blive diskuteret i det næste kapitel.

10.5. Delkonklusion

Igennem dette analysekapitel er det bliver undersøgt, hvordan deltagelse på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund kan forstås gennem inddragelse af Habermas’ teori. Først og fremmest kunne det konstateres, at patienterne og patientuddannelsen (og herigennem underviserne) kunne inddeles som værende henholdsvis livsverdenen og systemverdenen. Igennem den indsamlede empiri blev det tydeligt, at det var muligt at tolke, at systemverdenen havde koloniseret livsverdenen ved at overføre den målrationelle rationalitet om målsætning og styring henimod målet. Konkret udmøntede dette sig i, at patienterne oplevede, at det blev defineret af underviserne, hvad der var et korrekt og legitimt mål at have, når man gik på en patientuddannelse. Dette vidner om en stærk styring af patienterne fra patientuddannelsens side, og den har også de konsekvenser, at patienterne oplever et meningsstab og en svækket solidaritet, idet den rationalitet og værdimæssige orientering, de almindeligvis beror på, forandres med koloniseringen. Meningsstab hos patienterne udmøntede sig blandt andet i en fornemmelse af afhængighed til patientuddannelsen, fordi det er et forum, der forbindes med tryghed og støtte. Dermed befinder patienterne på patientuddannelsen sig i en position, hvor deres handlerum er væsentligt indskrænket, deres personlige identitet og autonomi bliver udfordret af systemverdenens kolonisering og samtalsituationen mellem de to verdener er langt fra ideel, men er i stedet præget af magtudøvelse og af, at de to verdener ikke kan forene sig i deres tænkning.

Dermed er patienternes deltagelse på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund i høj grad præget af, at der er nogle undertrykkende, koloniserende strukturer i systemverdenen, der har en kraftig indvirkning på patienternes handlemuligheder, målsætning og følelse af at blive set og hørt. Hvis dette skal forandres og patientuddannelsen dermed i højere grad skal leve op til sit formål om at frigøre patienterne, skal der andre midler til, end de, der i forvejen findes på patientuddannelsen. Hvordan en sådan frigørelsesproces kunne forstås vil blive diskuteret i det følgende kapitel 'Diskussion'.

11. Diskussion

I det følgende kapitel vil det undersøges, på hvilke punkter patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund virker frigørende for patienterne, samt på hvilke punkter der findes nogle mangler, der er medvirkende til at undertrykke patienterne. I diskussionen vil der inddrages konklusioner fra det foregående analysekapitel. Der vil ligeledes blive inddraget pointer fra de artikler og rapporter, der blev præsenteret i kapitel 5 'Litteraturstudie'. Gennem inddragelse af Paulo Freires teori om empowerment vil pointerne blive diskuteret og relateret til det sociale arbejde, der udføres på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund.

11.1. Frigørelse og empowerment i Sundhedshuset Albertslund

Med de overordnede tendenser for temaer som frigørelse og afhængighedsskabelse, som var at finde på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund, vil det i dette afsnit blive diskuteret, hvordan frigørelse som proces kan forstås i den kontekst, der stilles til rådighed på patientuddannelsen.

Patienterne på patientuddannelsen udtrykte i løbet af den periode, hvor jeg indsamlede min empiri en stor tilfredshed med deltagelsen på patientuddannelsen. Dog var denne tilfredshed delvist bundet op på, at patienterne ønskede at fortsætte længere tid på patientuddannelsen end de beregnede tre måneder, som det blev gennemgået i det foregående analysekapitel. Som det tidligere blev analyseret, er den afhængighed af patientuddannelsen, der blev opbygget helt modsat af det erklærede formål om, at patienternes autonomi skal styrkes. Samtidig er undervisningen på patientuddannelsen også præget af, at det er underviserens forståelse af, hvilke målsætninger, der skal opfyldes, som er dominerende og styrende for, hvilken træning og undervisning, som patienterne skal udføre og følge.

I forholdet mellem patientuddannelsen og målsætningerne, kan det diskuteres, i hvor høj grad den enkelte patient selv skal kunne sætte dagsordenen og definere, hvad målet med at deltage i patientuddannelsen er, men også, hvad underviserne skal kunne pålægge patienterne af mål. Dette kommer an på, hvordan man forstår begrebet frigørelse. På den ene side kunne der argumenteres for, at det der foregår på patientuddannelsen i dag, kan ses som en frigørende indsats, idet patientuddannelsen bliver en ramme, hvor patienten kan arbejde sig frem mod et liv, hvor vedkommende mindsker sin risiko for sygdom og

forbedrer sin evne til at tackle sygdommen i det daglige. På den anden side kan den manglende inddragelse af patienterne i planlægningen af forløbet og den afhængighed, der opstår til patientuddannelsen, ses som en modsætning til frigørelse, hvor patienterne ikke selv har autonomien til at definere, hvad de selv har behov for. Spørgsmålet er således, hvad man vurderer, at patienterne skal frigøres fra – sygdom eller systemets undertrykkelse.

Indenfor empowermentteori mener man ikke, at disse to frigørelsesprocesser nødvendigvis er modsatrettede, de hænger derimod tæt sammen. Grundtanken i empowerment består i ”*the power to name – the power to act*” (Andersen 2013 (2): 253), altså at det enkelte individ selv skal have magten til at definere problemet for også at tilegne sig magten til at handle på det. Med denne tanke er der således en direkte linje fra menneskets frigørelse fra systemet til dets frigørelse fra det øvrige problem. På patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund findes der både hos patienterne og underviserne en forståelse af, at patienterne skal frigøres i forhold til deres hjertesvigtssygdom, men anerkendelsen af, at der også skal ske en frigørelse fra systemet og patientuddannelsens undervisere, bliver der ikke hverken talt om eller praktiseret, som det også fremgår af dette uddrag af mine feltnoter, hvor en underviser på patientuddannelsen fortæller om, hvad patientuddannelse er i Sundhedshuset Albertslund:

”Jeg spørger ind til, hvad patientuddannelse er for noget hos dem, og hvordan hun oplever uddannelsen. Hun svarer, at der er et klart forebyggende sigte, at patienterne skal ændre deres livsstil, så de ikke er i farezonen for tilbagefald og for at udvikle andre sygdomme. Dog betyder det sociale fællesskab, der bliver skabt på holdene også meget”.
(Feltnoter).

Som det fremgår af feltnoten, er der ud fra underviserens forståelse af patientuddannelsens formål, udelukkende fokus på patienternes fysiske og sociale velbefindende, og der bliver således ikke talt om, at patientuddannelsen også kunne være en indsats, der kunne styrke og forbedre patienternes position, handleevner og ressourcer (Andersen 2013 (2): 252).

På baggrund af det ovenstående samt analysekapitlets resultater, kan det ud fra Freires empowermentteori konstateres, at patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund ikke er et forum, hvor dialog mellem patienterne og underviserne finder sted. Det skyldes, at

patienterne ikke har en indflydelse på at definere deres mål med deltagelsen på patientuddannelsen, ligesom de heller ikke selv får magten til at vurdere, hvornår de er i mål. Det er yderligere problematisk, at patienterne ikke er blevet introduceret for, at det er en reel patientuddannelse, de går på, og ikke bare et genoptræningshold, da der er stor forskel på de magtrelationer, de ville indgå i, i hver af disse indsatser. Disse problematikker vidner om en kommunikation mellem systemet og patienterne, som ikke giver patienterne mulighed for at udvikle en kritisk bevidsthed og reaktion på den organisering og indflydelse, som patientuddannelsen lægger dem under (Hutchinson & Oltedal 2006: 193). Denne manglende dialog efterlader patienterne som undertrykte af systemet og uden handlerum til at udleve deres fulde potentiale.

Med den antialogiske handling, der praktiseres i systemet, er det et led i patientuddannelsens interesse at erobre og svække de undertrykte, for ikke at give afkald på den magt og indflydelse, der besiddes. Hvis denne antialogiske praksis skal ændres, og patienterne i højere grad skal bringes i en position, hvor de har mulighed for at få indflydelse og tage styringen i deres eget liv, skal der i højere grad være en dialog på patientuddannelsen. Denne dialog kunne bestå af, at patienterne i højere grad fik lov at komme til orde i fastsættelsen af målene både før og undervejs i forløbet. Derudover er ville det være nødvendigt, at patienterne skulle modtage information om, at det er en patientuddannelse, de går på, og om hvad dette betyder i forhold til, hvad der kan forventes både af patienterne og af underviserne.

For at denne dialog kan finde sted, er det ifølge Freire nødvendigt, at systemet selv bliver opmærksomt på, at der foregår en undertrykkelse. Det er først med denne anerkendelse, at der kan opstå en reel solidaritet fra systemets side (Freire 1972: 22). Denne forandring i patienternes position overfor systemet vil bevirke, at antialogen forandres til en dialog, hvor mennesket kan opbygge selvtillid og en kritisk stillingtagen til dets omgivelser. Det kræver dog noget af mennesket at bryde fri fra undertrykkelsen, og Freire påpeger også, at der kan eksistere en 'frihedsfrygt', som gør, at individet bliver bundet til sin rolle som undertrykt, hvilket også forstærker undertrykkerens position (Freire 1972: 18). Noget kunne tyde på, at der findes en frihedsfrygt hos patienterne på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund, idet afhængighedsforholdet mellem patienterne og patientuddannelsen er så udtalt, som det er blandt de tre patienter, der er blevet interviewet. Afhængigheden til patientuddannelsen og den manglende lyst til at indtage

andre arenaer end Sundhedshuset Albertslund kan tolkes som værende et bevis på, hvordan patientuddannelsen kun formår at sætte en frigørelsesproces i gang omkring patienternes frigørelse fra sygdommen hjertesvigt, men ikke fra systemet selv. Frihedsfrygten og afhængigheden til systemet betyder, at det er en udfordring for de undertrykte patienter at ændre deres handlinger, så de genvinder deres autonomi og involvering i eget liv (Freire 1972: 19). Dermed er patienterne med den nuværende organisering og effektivisering af patientuddannelsen ikke *empowered* i en forstand, hvor de har magten over deres liv og er ligeværdige i forhold til de strukturer, der omgiver dem. De er dog yderst tilfredse med den fremgang, de oplever, og med oplevelsen af at være bedre rustet til livet med hjertesvigt, som de har opnået gennem deltagelsen i patientuddannelsen:

”Jeg føler mig 10 gange bedre rustet, end da jeg startede (...) jeg tror ikke som sådan, at min sygdom sådan kommer til at betyde det store, altså det det er sådan en perifer ting, ikke? Altså selvfølgelig er der nogle ting, nogle signaler man skal holde for øje, men det er der jo med alle ting (...) Men altså allerede nu kan man jo godt se, at man kan meget mere, end man tror. Eller man troede, man kunne”. (Interview med patient C).

Citatet vidner om, at patientuddannelsen har haft den effekt på patienten at vedkommende har fået en tro på, at livet går videre på trods af hjertesvigtsdiagnosen, og at der er opstået en klarhed over, hvilke kropslige signaler man skal være opmærksom på, for at reagere i tide, hvis der skulle være et nyt hjertetilfælde undervejs. Dette må siges at være et positivt udbytte af patientuddannelsesforløbet, det er blot problematisk, at dette ikke foregår på et fuldt oplyst grundlag, og at bagvedliggende strukturer udøver en magt overfor patienten, som egentlig svækker vedkommende.

Der er således to forskellige repræsentationer af ideen om patienternes frigørelse. Den ene idé beror på, at frigørelse og empowerment skal ske i forhold til sygdommen, mens den anden tager udgangspunkt i, at frigørelsen først og fremmest skal ske fra systemet, da dette vil danne grundlaget for, at der kan træffes beslutninger, der er meningsfulde for individet selv (Hutchinson & Oltedal 2006: 210).

Der er dog også andre faktorer, der har en indflydelse på, hvordan empowerment og frigørelse kan komme til udtryk på patientuddannelser, og én af disse kunne være ulighed i sundhed. Dette vil diskuteres i det nedenstående afsnit.

11.2. Ulighed i sundhed

Undersøgelser viser, at den dårligst uddannede del af befolkningen, også er den gruppe, der har det dårligste udbytte af genoptræningsindsatser (Andersen 2013 (2): 254). Samtidig er det også en gruppe, der i højere grad takker nej til overhovedet at deltage i patientuddannelse (Sundhedsstyrelsen 2009: 12). Disse ting vidner om, at sundhedsvæsenet som det er indrettet i dag, ikke formår at tilpasse det sociale og sundhedsfaglige arbejde til denne gruppe af befolkningen, som egentlig har det største behov for at få en hjælp og en støtte til at opnå en forandring i deres situation.

I det forebyggelsesarbejde, som patientuddannelse også er, er der ikke altid en opmærksomhed på, at forskellige grupper i samfundet også har forskellige forudsætninger for at arbejde sig frem mod en livsstilsændring og dermed forebygge sygdom. I Danmark findes der en ulighed i sundhed mellem samfundets top og bund, hvor livsstilsbetingede sygdomme i højere grad rammer mennesker med lave eller ingen uddannelser, mens de, der har lange videregående uddannelser ikke får disse sygdomme i en så høj grad (Iversen 2013: 121). Blandt andet forekommer sygdomme som KOL og diabetes blandt cirka 12 % af samfundets bundgrupper, mens forekomsten blot er på omkring 2 % blandt den højtuddannede del af befolkningen (Iversen 2013: 121). Der er således en tæt sammenhæng mellem social- og uddannelsesmæssig status og måden, hvorpå sund livsstil slår igennem blandt hver af disse to grupper (Iversen 2011: 97). De mere højtuddannede befolkningsgrupper, har som oftest de bedste muligheder for at foretage livsstilsændringer, blandt andet fordi der i disse grupper ofte vil være et større økonomisk råderum, mere frihed til at strukturere hverdagen og et større socialt netværk. Disse parametre kan overføres til den grad af indflydelse, som hvert individ har over sit liv og hermed også det overskud, der findes til at foretage livsstilsændringer (Iversen 2011: 97). Omvendt forholder det sig blandt kortuddannede, som altså ikke oplever den samme grad af kontrol over deres eget liv. Disse differentieringer i tilgængeligheden og opnåeligheden af den sunde livsstil betyder, at der også skal differentieres i den rådgivning, kommunikation og ambition, der gives til hver af de to grupper vedrørende livsstilsændringer.

Fordi der blandt patienterne i så høj grad er forskel på, hvilket udgangspunkt man kommer med, og på hvilke forudsætninger man har for at foretage en livsstilsændring, spiller dette også ind på patienternes udbytte af at deltage i en patientuddannelse. På pati-

entuddannelsen for hjertesvigtspatienter i Sundhedshuset Albertslund, hvor jeg har foretaget min undersøgelse, er størstedelen af patienterne mænd fra 50 års alderen og opefter. Derudover har de en meget blandet uddannelsesmæssig baggrund og kommer fra et relativt stort geografisk område (Feltnoter). På det punkt ligner denne patientuddannelse ikke den gennemsnitlige patientuddannelse, hvor det især er veluddannede samt kvinder, der udgør patientgrundlaget (Sundhedsstyrelsen 2009: 12).

På baggrund af det ovenstående, samt det faktum, at patientuddannelsen kun i lav grad arbejder med empowerment af patienterne, kan der opstå en situation, hvor patientuddannelsen virker modsat sit erklærede formål og faktisk bliver en medskaber af social ulighed i sundhed i det danske samfund. Som det tidligere er beskrevet, er patientuddannelsens måde at opstille målsætninger på udelukkende tænkt ud fra, at patienterne skal regulere på de bredt anerkendte KRAM-faktorer (Sångren & Hvas 2009: 272). Denne tænkning vidner om, at der fra patientuddannelsens side er et syn på, at sundhed er, når menneskets krop og adfærd befinder sig indenfor nogle fastdefinerede rammer, værdier og skalaer. Det betyder samtidig, at de patienter, som har udfordringer med at leve op til disse målsætninger på grund af deres i forvejen resourcesvage position, gennem patientuddannelsen oplever et nederlag og en følelse af, ikke at kunne leve op til de forventninger, som underviserne på patientuddannelsen har. Dette kan virke ekskluderende for patienten, og som det blev beskrevet i kapitel 4 'Patientuddannelse som socialt arbejde', opstår sociale problemer ud fra Allardts terminologi, når mennesket ikke *er*, *har* eller *elsker*. På patientuddannelsen er det patientens *at være*, der bliver påvirket, når vedkommende ikke formår at leve op til de livsstilsændringer, som systemet lægger op til, at der skal foretages. Således kan patientuddannelse være et forum, der er en medskaber af sociale problemer som for eksempel eksklusion fra fællesskabet og negativ selvopfattelse hos det enkelte individ. Om dette kunne undgås ved at ændre på den måde, der opstilles mål på, på patientuddannelsen, vil blive diskuteret i det følgende afsnit.

11.2.1. Det ressourcemobiliserende KRAM

Den nuværende måde hvorpå der opstilles målsætninger for patienterne på patientuddannelsen bidrager ikke til at styrke patienternes empowerment, og bringer dem derved heller ikke ud af den position, hvor de bliver undertrykte af systemet. Indsatsen på patientuddannelsen har et sundhedsfagligt perspektiv, som underviserne arbejder ud fra,

men socialt arbejde er også en central del af indsatsen, og med den nuværende organisering af undervisningen på patientuddannelsen negligeres det sociale arbejdes redskaber og arbejdsmetoder en smule. Med fokuseringen på de klassiske KRAM-faktorer bliver patienternes sundhed til et spørgsmål om, om bestemte talværdier befinder sig indenfor de anbefalede grænseværdier, frem for hvordan patienten har det og klarer sig i sin hverdag. Hvor det sundhedsprofessionelle blik, som underviserne har, arbejder med den syge krop i fokus, kunne det sociale arbejdes helhedsorienterede blik tilføje et fokus på mennesket og på de rammer, det indgår i, hvilket kan give en forståelse for de forhold og mekanismer, der bidrager til skabelsen af sociale problemer (Guldager 2013: 173). I forsøget på at ændre dette fokus, opstiller Sångren og Hvas nogle alternative KRAM-faktorer, som i højere grad hviler på en empowermenttænkning, der har til formål at mobilisere det enkelte individs ressourcer. I dette nytænkte KRAM står K for kompetence, R for ressourcer, A for anerkendelse og M for meningsfuldhed (Sångren & Hvas 2009: 273). Med et yderligere fokus på disse værdier i undervisningen på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund ville det sociale arbejde, som indsatsen også indeholder, blive styrket betydeligt. Det øgede fokus på de evner, kompetencer og synspunkter, som patienten allerede bringer med sig ind på patientuddannelsen betyder, at indsatsen i højere grad bliver ressourcemobiliserende, *empowering*, frem for ressourcekrævende, som efterlevelsen af de klassiske KRAM-faktorer er (Sångren & Hvas 2009: 272).

Blandt informanterne i denne undersøgelse er der også en efterspørgsel på, at andre værdier og informationer skal træde tydeligere frem i undervisningen på patientuddannelsen. Med den nuværende organisering af patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund, hvor der er et fokus på forandring af livsstilsfaktorer, tilsidesættes de forskellige individuelle kompetencer og ressourcer, som hver enkelt patient bringer med sig ind i patientuddannelsesforløbet. Således fokuseres der på at opbygge og efterleve systemets målsætninger, frem for at patientuddannelsen er en arena, hvor patienten kan gennemgå en personlig, positiv udvikling ud fra det udgangspunkt, som vedkommende har. Med et fokus på at fremme patienternes kompetencer og ressourcer, fremmes med tiden også patienternes handlekraft i forhold til at foretage livsstilsændringer, hvis det er det, de ønsker (Andersen 2013 (2): 259).

Til trods for, at individets kompetencer og ressourcer bliver styrket, skal forløbet og de aktiviteter, der udføres stadig give mening for den enkelte patient, hvis de også skal

være ressourcemobiliserende. Som tidligere nævnt ønskede patient B, at der i højere grad fra undervisernes side blev informeret om, med hvilket formål de forskellige øvelser i den fysiske træning skulle laves:

”Hvorfor er det, at det er vigtigt at balancere på sådan en bold der. Det er jo det med motorikken, ikke, det går jo selvfølgelig op for én, når man kommer i gang, ikke, men lige når man starter tænker man ”hvad fanden, skal jeg spille fodbold med sådan en som den der [peger i retning af en stor træningsbold, red.]”. Så der kunne man måske lige bruge 60 sekunder på engang imellem at sige ”det er sådan her, vi gør””. (Interview med patient B).

Dét patienten giver udtryk for i dette citat vidner om, at vedkommende savner en meningsfuldhed i de aktiviteter, der foregår på patientuddannelsen. Hvis der omvendt bevidst blev arbejdet ud fra, at patientuddannelsesforløbet skulle give mening for det enkelte individ, og formålet med aktiviteterne tydeligt blev defineret, kunne det give patienterne en større følelse af kontrol, overblik og indflydelse på deres eget forløb (Sundhedsstyrelsen 2009: 18).

Til gengæld udøves der på patientuddannelsen grader af anerkendelse af patienternes udgangspunkt og synspunkter i forhold til deltagelsen på patientuddannelsen. For eksempel i forbindelse med den fysiske træning, hvor underviserne støtter og hjælper den enkelte patient til at klare øvelserne på en hensynsfuld måde og med respekt for, hvad patienten kan klare (Interview med patient A). Denne respekt og anerkendelse understreger patient A også i det følgende citat: *”Så har de den der respekt for, at vi andre er nervøse og at vi ikke ved noget, ikke? Og så er det, at vi kan blive ved med at spørge. Der er ikke noget, der hedder dumme spørgsmål”* (Interview med patient A). Citatet viser, at underviserne godt kan respektere og anerkende patienterne ved at møde dem som mennesker. Dette understreges også ved, at underviserne spørger ind og hyggesnakker, hvis der er en af patienterne, der for eksempel har været på ferie siden sidst (Feltnoter). Dog foregår anerkendelsen på et rent medmenneskeligt plan, og det betyder således ikke, at den systemmæssige undertrykkelse, der foregår mellem underviserne og patienterne ikke findes.

Således kunne implementeringen af det ressourcemobiliserende KRAM frem for det ressourcekrævende KRAM være medvirkende til, at patienterne i højere grad fik de

rette redskaber og færdigheder til at kunne tackle deres hverdagsliv med hjertesvigt. Samtidig kunne der med en empowermentorienteret indsats arbejdes med at imødegå den generelle kritik, der findes af patientuddannelse i forhold til, at indsatserne ikke er individrettede og behovsorienterede i en tilstrækkelig grad (Sundhedsstyrelsen 2009: 18).

11.3. Delkonklusion

I dette kapitel er det blevet vist, at indtænkningen af empowermentarbejde kunne gøre en stor forskel for den sociale indsats, der varetages med patientuddannelse. Med den nuværende organisering af patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund ses den utilsigtede effekt af undervisningens indhold og strukturering, at der skabes en ulighed i sundhed mellem de relativt ressourcestærke mennesker, der vælger at deltage i patientuddannelse og de mere ressource svage, som takker nej og derfor ikke modtager den støtte, de kunne have behov for. Omvendt er patientuddannelsen et forum, hvor relationen mellem patienterne og underviserne er præget af undertrykkelse og antidialog, hvilket ikke virker frigørende for patienterne. Med disse undertrykkende strukturer kunne man således med udgangspunkt i en empowermentorienteret tænkning ikke blot fremme patienternes position i samfundet og deres magt og ejerskab over eget liv, man ville også kunne stille dem bedre i forhold til at være i stand til at kunne gennemføre livsstilsændringer, hvis de ønsker det, da dette alt andet lige kræver et vist overskud (Andersen 2013 (2): 259).

12. Konklusion

Dette speciale tager udgangspunkt i en undren over, hvordan deltagelse i patientuddannelse kan forstås, og hvordan patienterne oplever denne deltagelse. Patientuddannelse er et fænomen, der i stigende grad er blevet et led i behandlingen af kronisk sygdom, og med det ændrede sygdomsmønster i den danske befolkning, vil der potentielt være en stor del af danskerne, som i løbet af deres liv vil få tilbudt et patientuddannelsesforløb, hvis de bliver syge. Med denne stigning i patienter på patientuddannelser, er dette speciale omkring patienternes deltagelse og frigørelse i forbindelse med patientuddannelse yderst aktuelt.

Gennem den tankeproces og litteratursøgning, der ligger forud for specialet, har jeg kunnet se, hvordan patientuddannelse er et fænomen, der rummer mange fordele og potentialer, men også en del udfordringer, som har en stor indflydelse på det udbytte, den enkelte patient har af at deltage i patientuddannelse. Dette billede blev bekræftet under mit feltarbejde på patientuddannelsen for hjertesvigtspatienter i Sundhedshuset Albertslund. De patienter jeg talte med, var yderst tilfredse med deres deltagelse i patientuddannelsen, med det sociale fællesskab, der findes der, samt undervisernes kompetence og imødekommenhed (Feltnoter, Interview med patient A, B, C). Empirien afslørede dog, at der på patientuddannelsen er nogle udfordringer med, at patienternes handlerum og selvbestemmelse bliver frataget dem, og at det i stedet er underviserne, der definerer både problemerne og løsningerne for patienterne (Feltnoter, Interview med patient A, B, C).

Med specialets kritisk teoretiske videnskabsteoretiske standpunkt, blev den indsamlede empiri analyseret med Jürgen Habermas' teori om systemverdenen og livsverdenen og den kommunikative handlen. Af denne analyse kan det konkluderes, at patientuddannelsen og herigennem underviserne koloniserer livsverdenen og hermed påtvinges patienterne systemverdenens instrumentelle handlen og målrationelle rationalitet. Det har den konsekvens, at patienterne oplever et meningstab, hvor de styringsmekanismer og logikker, de normalt handler ud fra ikke er gældende på patientuddannelsen. Det betyder samtidig, at deres personlige identitet og interne solidaritet indenfor livsverdenen udfordres.

Med denne pointe slået fast, er det relevant at undersøge, i hvilken udstrækning patientuddannelse på anden vis kan være frigørende. Med udgangspunkt i Paulo Freires teori om empowerment og de undertryktes pædagogik kan det konkluderes, at empowerment på patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund sker i en vis udtrækning, idet patienterne oplever at få nogle redskaber, der hjælper dem med at håndtere deres hjertesvigt i det daglige. De føler sig således bedre rustet til at klare de udfordringer, der måtte komme, på grund af det, de har lært på patientuddannelsen. Dog er der en væsentlig problematik i denne frigørelse, som betyder, at der kun i ringe grad kan tales om, at patientuddannelsen i Sundhedshuset Albertslund virker frigørende. Denne problematik relaterer sig til, at patienterne ikke frigøres fra systemets undertrykkelse, definitionsret og målsætning. Tværtimod kan det konkluderes, at patienterne oplever en skabelse af afhængighed til patientuddannelsen og en reel frihedsfrygt som betyder, at de fastholdes i deres undertrykte position, hvor de ikke har en medbestemmelse over, hvad forløbet på patientuddannelsen skal bibringe dem personligt. Dette er en ærgerlig udvikling, for patientuddannelse er en indsats, hvor både socialt- og sundhedsfagligt arbejde kombineres og derved kunne der, hvis indsatsen fungerede optimalt, være en gavnlig samfundsøkonomisk effekt, idet patienterne ville lære, ikke blot at håndtere deres sygdom, men også at udvikle deres potentiale og opnå en autonomi og handlekraft i deres eget liv, hvilket kunne begrænse udviklingen af sociale problemer blandt en ellers udsat del af befolkningen.

13. Litteraturliste

13.1. Bøger, artikler og rapporter

- Allardt, Erik 1975: *Att Ha, Att Älska, Att Vara – Om velfärd i Norden*. Argos, s. 10-35.
- Andersen, Heine 2013 (1): Jürgen Habermas og Axel Honneth. I: Heine Andersen og Lars Bo Kaspersen (red.): *Klassisk og moderne samfundsteori*. Hans Reitzels Forlag, 5. udgave.
- Andersen, Julie Høgsgaard, Thorkil Thorsen og Marius Brostrøm Kousgaard 2014: *Samarbejde mellem kommuner og almen praksis om henvisning til kommunale sundhedstilbud for patienter med kroniske sygdomme*. Forskningsenheden for almen praksis København.
- Andersen, Lotte Bøgh 2012: Forskningskriterier. I: Lotte Bøgh Andersen, Kasper Møller Hansen og Robert Klemmesen (red.): *Metoder i Statskundskab*. Hans Reitzels Forlag, 2. udgave.
- Andersen, Maja Lundemark 2013 (2): Empowerment – Begreb og betydning i teori og praksis. I: Grit Niklasson (red.) *Sundhed, Menneske og Samfund*. Samfundslitteratur.
- Antoft, Rasmus, Michael Hviid Jacobsen, Anja Jørgensen og Søren Kristiansen 2007: *Håndværk & horisonter – tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Antoft, Rasmus & Heidi Houlberg Salomonsen 2007: Det kvalitative Casestudium. I: Antoft, Rasmus, Michael Hviid Jacobsen, Anja Jørgensen og Søren Kristiansen (red.): *Håndværk & horisonter – tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Boolsen, Merete Watt 2017: *Kvalitative analyser, at finde årsager og sammenhænge*. Hans Reitzels Forlag, 2. udgave.
- Dansk Cardiologisk Selskab 2007: *Hjerteinsufficiens*. DSC Vejledning 2007, nr. 3.
- Elklit, Jørgen & Henrik Jensen 2012: Indsamling og analyse af kvalitative data. I: Lotte Bøgh Andersen, Kasper Møller Hansen og Robert Klemmesen: *Metoder i Statskundskab*. Hans Reitzels Forlag, 2. udgave.

- Flyvbjerg, Bent 2010: Fem misforståelser om casestudiet. I: Svend Brinkmann & Lene Tanggaard (red.): *Kvalitative metoder*. Hans Reitzels Forlag, s. 463-487.
- Freire, Paulo 2012: De undertryktes pædagogik. I: Knus Illeris (red.): *49 tekster om læring*. Samfundslitteratur, 1. udgave.
- Freire, Paulo 1972: *De undertryktes Pædagogik*. Christian Ejlers Forlag.
- Grabowski, Dan, Bjarne Bruun Jensen, Ingrid Willaing, Vibeke Zoffmann, Michaela Louise Schiøtz 2010: *Sundhedspædagogik i patientuddannelse*. STENO, Region Syddanmark.
- Guldager, Jens 2008: Komplementaritet og dialektik. I: Morten Ejrnæs og Jens Guldager (red.): *Helhedssyn og forklaring – i sociologi, socialt, sundhedsfagligt og pædagogisk arbejde*. Akademisk Forlag, 1. udgave.
- Guldager, Jens 2013: Kundsksformer og metodeforståelse. I: Jens Guldager & Marianne Skytte (red.): *Socialt arbejde, teorier og perspektiver*. Akademisk Forlag, 1. udgave.
- Habermas, Jürgen 2004: *Teorien om den kommunikative handlen*. Aalborg Universitetsforlag
- Harrits, Gitte Sommer, Carsten Strømbæk Pedersen og Bente Halkier 2012: Indsamling af interviewdata. I: Lotte Bøgh Andersen, Kasper Møller Hansen og Robert Klemmesen (red.): *Metoder i Statskundskab*. Hans Reitzels Forlag, 2. udgave.
- Hutchinson, Gunn Strand & Siv Olteidal 2006: *Modeller i socialt arbejde*. Hans Reitzels Forlag, socialpædagogisk bibliotek, 2. udgave.
- Højberg, Henriette 2013: Hermeneutik – forståelse og fortolkning i samfundsvidenskaberne. I: Lars Fuglsang, Poul Bitsch Olsen og Klaus Rasborg (red.): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne på tværs af fagkulturer og paradigmer*. Samfundslitteratur, 3. udgave.
- Iversen, Lars 2011: Livsstil og Helbred. I: Rikke Lund, Ulla Christensen og Lars Iversen (red.): *Medicinsk Sociologi*. Munksgaard, 2. udgave.
- Iversen, Lars 2013: Ulighed i sundhed – levekår og livsstil. I: Grit Niklasson (red.): *Sundhed, menneske og samfund*. Samfundslitteratur.

- Juel, Knud 2013: Dødelighed og sygelighed i Danmark. I: Rikke Lund, Ulla Christensen og Lars Iversen (red.): *Medicinsk Sociologi*. Munksgaard, 2. udgave.
- Justesen, Lise & Nanna Mik-Meyer 2010: *Kvalitative metoder i organisations- og ledelsesstudier*. Hans Reitzels Forlag.
- Juul, Søren & Kirsten Bransholm Pedersen 2012: *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori: en indføring*. Hans Reitzels Forlag.
- Jørgensen, Carsten René 2012: *Danmark på Briksen – et psykologisk perspektiv på Danmark og danskerne i det senmoderne*. Hans Reitzels Forlag.
- Jørgensen, Torben 2013: Folkesundhed. I: Grit Niklasson (red.): *Sundhed, Menneske og Samfund*. Samfundslitteratur.
- Launsø, Laila, Olaf Rieper og Leif Olsen 2017: *Forskning om og med mennesker – forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*. Munksgaard, 7. udgave.
- Laursen, Hanne Roswall 2001: *Moderne tænkere: Jürgen Habermas. Politisk filosofi, udvalgte tekster*. Gyldendal.
- Lorig, Kate, Halsted Holman, David Sobel, Diana Laurent og Marian Minor 2007: *Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom*. Komiteen for Sundhedsoplysning.
- Lund, Rikke 2011: Sociale relationer og helbred. I: Rikke Lund, Ulla Christensen og Lars Iversen (red.): *Medicinsk Sociologi*. Munksgaard, 2. udgave.
- Meillier, Lucette 2013: *Forebyggelse af multisygdom blandt mennesker med kronisk sygdom*.
- Munch, Ina 2013: Kulturelle sundheds- og sygdomsopfattelser. I: Grit Niklasson (red.): *Sundhed, Menneske og Samfund*. Samfundslitteratur, 1. udgave.
- Nissen, Maria Appel, Keith Pringle og Lars Uggerhøj 2007: *Magt og Forandring i Socialt Arbejde*. Akademisk Forlag, 1. udgave.
- Olsen, Henning 2003: Kvalitative analyser og kvalitetssikring. I: *Sociologisk Forskning*, nr. 1, s. 68-103.
- Ramsay, Anders 2013: Frankfurterskolen. I: Heine Andersen og Lars Bo Kaspersen (red.): *Klassisk og moderne samfundsteori*. Hans Reitzels Forlag, 5. udgave.

- Rose, Nikolas 2007: *Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton University Press.
- Rubin, Richard R. & Mark Peyrot 2010: Facilitating motivation for self-care in patients with diabetes. I: Vivian A. Fonseca (red.): *Diabetes: Improving Patient care*. Oxford American Endocrinology Library.
- Spradley, James 1980: *Participant Observation*. Wadsworth Cengage Learning.
- Sundhedsstyrelsen 2012: *Kvalitetssikring af Patientuddannelse*. Sundhedsstyrelsen.
- Sångren, Henrik & Lotte Hvas 2009. ”Den moderne patient – myte eller kendsgerning?” I: Lotte Hvas, John Brodersen og Birgitta Hovelius (red.): *Kan sundhedsvæsenet skabe usundhed? Refleksioner fra almen praksis*. Månedsskrift for praktisk lægegerning.
- Tjora, Aksel 2010: *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Akademisk, 2. udgave.
- Tjørnhøj-Thomsen, Tine 2003: Samværet: Tilblivelser i tid og rum. I: Kirsten Hastrup (red.): *Ind i Verden. En grundbog i antropologisk metode*. Hans Reitzels Forlag, s. 93 -115.
- Tjørnhøj-Thomsen, Tine & Helle Ploug Hansen 2009: Overskridelsens etik erfaring, analyse og repræsentation. I: Kirsten Hastrup (red.): *Mellem Mennesker – en grundbog i antropologisk forskningsetik*. Hans Reitzels forlag.
- Uggerhøj, Lars 2015: Menneskelighed i mødet mellem socialarbejder og klient – ideal eller realitet? I: Margaretha Järvinen, Jørgen Elm Larsen og Nils Mortensen (red.): *Det magtfulde møde mellem system og klient*. Aarhus Universitetsforlag.

13.2. Hjemmesider

Fødevarerstyrelsen 2015: <http://altomkost.dk/publikationer/publikation/pub/hent-fil/publication/de-officielle-kostraad/> (Sidst besøgt d. 10/6-17)

Hjerteforeningen: <http://www.hjertesvigt.dk/fremtiden-med-hjertesvigt> (Sidst besøgt d. 10/6-17)

- Kjærgaard, Jesper 2015: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hjerte-og-blodkar/sygdomme/oevrige-tilstande/hjertesvigt/> Sidst besøgt d. 9/3-17
- Nielsen, Camilla Hammelboe 2017: [https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-kli-
nikker/uf/medicinsk-afdeling/praktisk-information/Sider/patientskoler.aspx?rhKey-
words=patientskole](https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-kli-
nikker/uf/medicinsk-afdeling/praktisk-information/Sider/patientskoler.aspx?rhKey-
words=patientskole) (Sidst besøgt d. 10/6-17)
- Pals, Regitze Anne Saurbrey 2016: [https://www.steno.dk/da/sundhedsprofessionelle/vaerktojer_oversigt/Dialogvaerktojer-til-gruppebaseret-patientuddan-
nelse/Health-education-models](https://www.steno.dk/da/sundhedsprofessionelle/vaerktojer_oversigt/Dialogvaerktojer-til-gruppebaseret-patientuddan-
nelse/Health-education-models) Sidst besøgt d. 12/4-17
- Retsinformation: [https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=183932#id-
dca08769-e018-42bc-a186-bc3dc271fac0](https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=183932#id-
dca08769-e018-42bc-a186-bc3dc271fac0) (Sidst besøgt d. 10/6-17)
- Rådgivende Sociologer 2014: *Livet med hjertesvigt*. [http://www.rso.dk/wp-con-
tent/uploads/Livet-med-hjertesvigt-tilrettet-261114.pdf](http://www.rso.dk/wp-con-
tent/uploads/Livet-med-hjertesvigt-tilrettet-261114.pdf) (Sidst besøgt d. 9/3-17)
- Schjødt, Uffe 2016: [http://metodeguiden.au.dk/alfabetisk-oversigt/generelle-metodi-
ske-overvejelser-og-problemløsninger/validitet/](http://metodeguiden.au.dk/alfabetisk-oversigt/generelle-metodi-
ske-overvejelser-og-problemløsninger/validitet/) (Sidst besøgt d. 10/6-17)
- Statens Serum Institut 2015: [http://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-
tal-og-analyser/sundhedsvaesnet/multisygdom/borgere-multisygdom.pdf?la=da](http://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-
tal-og-analyser/sundhedsvaesnet/multisygdom/borgere-multisygdom.pdf?la=da).
(Sidst besøgt d. 2/4-17)
- Storm, Ida Marie Skou 2010: [https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2010-19/etik-
i-patientuddannelser](https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2010-19/etik-
i-patientuddannelser) (Sidst besøgt d. 10/6-17)
- Storm, Ida Marie Skou 2012: [https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2012-4/naar-
patientuddannelse-oeger-ulighed-i-sundhed](https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2012-4/naar-
patientuddannelse-oeger-ulighed-i-sundhed) (Sidst besøgt d. 10/6-17)
- Sundhedshuset Albertslund (1): [http://www.sundhedshuset.albertslund.dk/fakta-om-
huset/](http://www.sundhedshuset.albertslund.dk/fakta-om-
huset/) (Sidst besøgt d. 4/5)
- Sundhedshuset Albertslund (2): [http://www.sundhedshuset.albertslund.dk/sundheds-
huset/](http://www.sundhedshuset.albertslund.dk/sundheds-
huset/) (Sidst besøgt d. 4/5)
- Sundhedsstyrelsen 2009: *Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering*:
<http://www.sst.dk/~media/18179EAADCF74DDEB2DF77AC334C705A.ashx> (Sidst
besøgt d. 3/4-17)

Sundhedsstyrelsen 2012: *Kvalitetssikring af patientuddannelse:*

<http://www.sst.dk/~media/0F1272D72B97499AB16D5C9A843023A6.ashx> (Sidst besøgt d. 3/4-17)

Sundhedsstyrelsen 2017: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/kronisk-sygdom> (Sidst besøgt d. 18/4-17)

Danske Regioner: <http://www.regioner.dk/sundhed/behandling-paa-sygehuse/kronisk-sygdom> (Sidst besøgt d. 18/4-17)

Patientuddannelse.info 2017: <http://patientuddannelse.info/om-laer-at-tackle.aspx> (Sidst besøgt d. 23/5-17)

13.3. Lovgivning

Sundhedsloven 2007. §1, §3, §16, §119. Sundheds- og Ældreministeriet.

Lov om røgfri miljøer 2007. §1. Sundheds- og Ældreministeriet.

14. Bilag

Bilag 1

Hjerte Forløbsprogram i Albertslund, Brøndby, Glostrup, Hvidovre, Høje Tåstrup, Ishøj og Vallensbæk Kommune

Formål

Hjerte Forløbsprogram er rettet mod borgere med iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt eller hjerteklapsygdom.

Formålet med forløbet er at give indsigt i sygdommen samt at give redskaber til, hvad den enkelte borger kan gøre for at få et bedre og sundere liv med sygdommen. Desuden stræber vi efter at give borgeren brugbare redskaber til at mestre sygdommen samt at motivere og fastholde borgeren i at fortsætte en fysisk aktiv livsstil.

Indhold

Forløbet varer i alt 12 uger og består af:

- 24 træningssessioner af 1 times varighed 2 gange om ugen ved 2 fysioterapeuter. Træningen følger anbefalinger fra Region H (<https://www.regionh.dk/rehabilitering>).
- Undervisning ved sygeplejerske 3 x 2 timer
- Undervisning ved diætist 1 x 2 timer

Træningen vil være rettet mod at forbedre muskelstyrke, udholdenhed og kondition på et niveau, som er tilpasset den

enkelte deltager. Dette betyder, at alle kan være med uanset niveau.

Undervisningen ved sygeplejerske og diætist vil blandt andet indeholde temaer som:

- Hjertesygdom og medicinen
- Naturlige reaktioner i forbindelse med hjertesygdom
- Hjerterevenlig kost
- At leve med hjertesygdom
- Redskaber til at ændre vane

Derudover vil vi give et indblik i et udsnit af de træningstilbud, der findes i de forskellige kommuner.

Inklusioner

Alle borgere med hjertesygdom kan henvises til forløbsprogram uanset, om de er hjerteopererede eller medicinsk behandlet.

Borgere, der i tiden efter en hjerteoperation oplever tilbagefald (typisk op til 2 år) og får behov for træning, er også berettiget.

Borgerne skal fra læges side vurderes stabile, velkompenserede og optimalt medicinsk behandlet.

Borgere er **ikke** berettiget til kørsel, med mindre borgers hjemkommune selv betaler.

Bilag 2

Samtykkeerklæring

Jeg erklærer hermed, at jeg giver mit samtykke til at deltage i et interview i forbindelse med Sarah Juul Buckspans speciale om patientuddannelse og patienternes oplevelse af at deltage heri.

Jeg er informeret om og indforstået med:

- 1) At jeg til enhver tid kan trække mit samtykke tilbage og udgå af undersøgelsen
- 2) At interviewet er anonymt og det betyder, at jeg ikke nævnes med navn eller på anden måde kan genkendes i undersøgelsen
- 3) At alle oplysninger jeg måtte give, som enten kan føre til genkendelse af mig eller andre personer ikke ville kunne genkendes i specialet
- 4) At alt materiale udover selve specialet og bilag destrueres efter anvendelse
- 5) At materialet indgår i Sarah Juul Buckspans speciale

Jeg har modtaget både skriftlig og mundtlig information om undersøgelsen

Dato og underskrift:

Bilag 3

Interviewguide

Inden interviewet:

Kort briefing om hvem jeg er, hvad jeg gerne vil spørge om, hvad det skal bruges til og at jeg gerne vil have lov til at optage interviewet.

Underskrift af samtykkeblanket.

Interviewguide:

Hvem er du?

- Kan du fortælle lidt om dig selv?
- Hvad laver du til dagligt?
- Hvor længe har du haft hjertesvigt?
- Hvordan har dit sygdomsforløb været?

Hvilke håb og forventninger har patienterne til deltagelse i patientuddannelsen?

- Hvordan hørte du om det, der foregår her (patientuddannelsen)?
- Hvad gjorde, at du fik lyst til at deltage?
- Var der noget, der holdt dig lidt tilbage?
- Hvad tænkte du om uddannelsen – selve fænomenet inden du startede?
- Hvilken forventning har du til uddannelsen?
- Har du et bestemt mål med at deltage her? (Og har du selv sat det mål?)

Hvilke værdier italesættes i undervisningen?

- Hvilken slags undervisning har du fået her? (Undervisning i sygdommen, diætist, fysisk træning)
- Hvordan har det været?
- Ved fysisk træning: Har du prøvet at skulle lægge en ugentlig handleplan? – Hvordan var det, følte du dig mere motiveret?
- Hvad tænker du om undervisernes måde at undervise på?

- Hvad tror du der er vigtigt for underviserne for at de føler, det har været en god time?
 - Hvad forventer underviserne af dig?
- Hvordan er det at skulle sætte sig et mål i undervisningen?

Hvilke tanker gør patienterne sig om fænomenet patientuddannelse, og hvordan oplever de at gå der?

- Hvordan er det at gå på et hold? – ville du foretrække eneundervisning?
- Hvad tænker du om sådan en ting som patientuddannelse? Ville du anbefale det til andre?
- Hvordan tror du, du ville have håndteret din sygdom, hvis du ikke havde gået på patientuddannelse?

Virker patientuddannelse frigørende for de patienter, der deltager?

- Har det ændret noget for dig at gå på patientuddannelsen? – hvad tager du med dig herfra?
- Hvad tænker du der skal ske, når de tolv uger som uddannelsen varer, er gået?
- Hvordan tænker du dit fremtidige liv med din sygdom ser ud?

Debriefing:

Stort tak for hjælpen!

- Har du nogle spørgsmål?



Hvornår er jeg i mål ?

Blodtryk	< 140/90 i gennemsnit over døgnet ved sukkersyge: < 130/80 i gennemsnit over døgnet
Alkohol	Max 7 genstande om ugen for kvinder Max 14 genstande om ugen for mænd Max 5 genstande på en gang.
Rygning	Vedvarende rygestop
Vægt/Talje	Bmi under 25 Talje: Kvinder talje < 88 cm Mænd talje < 102 cm
Sukkersyge	Velreguleret Med langtidsblodsukker hba1c < 48 mmol/mol. (6,5%)
Motion	30 min om dagen til snække grænsen. I alt 3-6 timers motion om ugen.
Kost	600 g frugt og grønt dagligt. 3 hovedmåltider og 3 mellemmåltider. Reducere mættet fedt.
Stress/psyisk	Velbefindende. Fravær af angst, depression, seksuelle problemer, søvnbesvær.
Kolesterol	Totalkolesterol < 4,0 HDL så højt som muligt LDL < 1,8

Maj 2013

"Hvor skal jeg hen med risikofaktorerne?"