

LÆR AT LEVE MED KRONISK SYGDOM – SOCIAL LÆRING OG SOCIAL IDENTITET I ET SALUTOGENETISK PERSPEKTIV

Peter Thybo

Hvad vil det sige at være kronisk syg? Er det overhovedet muligt at arbejde med kronisk syge menneskers sundhed? Kan man genvinde sundheden på trods af sygdom? I dette kapitel søges svarene bl.a. ved at tage afsæt i et kursustilbud til mennesker med kronisk sygdom: "Lær at leve med kronisk sygdom".

Kursustilbuddet har fokus på læring i fællesskaber, en kontrast til sygehuse, der overvejende arbejder med behandling på individplan. En ikke uvæsentlig forskel, da eksistentielle faktorer som social identitet, mening og sammenhæng udfordres, når man rammes af kronisk sygdom, men er samtidig noget, der først og fremmest etableres gennem sociale relationer.

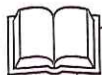
Kapitlet vil give et indblik i dels kronisk syge menneskers oplevelser gennem forskellige udsagn fra det levede liv og dels præsentere teoretiske tilgange, der vil kunne belyse de ovennævnte spørgsmål.

Det vil fremgå, at identitetsbegrebet spiller en vigtig rolle for mennesker med kronisk sygdom, og at kurset "Lær at leve med kronisk sygdom" kan tilbyde en strukturel ramme, hvori deltagerne kan etablere et praksisfællesskab, som danner grundlag for social læring. Deltagerne gives derigennem muligheden for at genforhandle deres sociale identitet og omskrive betydningsindholdet af tidligere oplevelser omkring livet med kronisk sygdom, som ofte er præget af oplevelser med eksklusion fra fællesskaber, stigmatisering, tab og eksistentiel stress.

Samfundets tilbud til kronisk syge

Ændringer i befolkningens sammensætning, levekår, levetid og levevis byder på nye opgaver til sundhedsvæsenet og kommunerne i Danmark. En af de største opgaver er de 1,7 mio. borgere, der har én eller flere kroniske lidelser, og antallet er stadig stigende (Sundhedsstyrelsen, 2009). I rapporten "Innovative Care for Chronic Conditions" konkluderer Newman og Mulligan (2004), at sygdomsmønsteret i alle udviklede lande nu er domineret af kroniske sygdomme, og at sundhedsvæsenets indsats generelt ikke er blevet tilpasset de heraf af-fødte behov. Sundhedsvæsenet har traditionelt været indrettet på akut episodisk behandling, mens der ved kroniske sygdomme er behov for en anderledes og længerevarende, kontinuerlig indsats. Af hensyn til både borgere og samfundsøkonomi, kalder situationen på nye sundhedsstrategier, da området med kroniske sygdomme i dag beslaglægger 70-80 % af sundhedsvæsenets resurser (Sundhedsstyrelsen, 2009).

En kronisk sygdom er en vedvarende sygdom eller en længerevarende sygdom med blivende følger. Sygdommen kan måske i nogen grad behandles og symptomerne måske lindres, men altså ikke helbredes. Derfor har man på landsplan sat en større udvikling i gang inden for uddannelses tilbud til borgere med kroniske sygdomme, fx patientskoler og kurset "Lær at leve med kronisk sygdom". Visse kommuner har oprettet supplerende tilbud, fx lærings- og træningskurser. Tilbuddene ligger alle i tråd med en voksende sundhedspædagog-



FAKTABOKS

- Godt 1,7 mio. danskere lever i dag (2010) med én eller flere kroniske sygdomme, dvs. ca. hver tredje voksne dansker.
- 662.000 lider af muskel- og skeletsygdomme som gigt og dårlig ryg, hvilket gør disse sygdomme til de hyppigste.
- 320.000 har en hjerte-kar-sygdom.
- 220.000 har diabetes.
- Allergi, psykisk sygdom, knogleskørhed og kræft er ligeledes store kroniske sygdomme.
- 28 % procent af borgere med en kronisk sygdom føler sig meget hæmmede i hverdagen af deres lidelse.

(Sundhedsstyrelsen, 2005; Videnscenter for kroniske sygdomme og rehabilitering, 2009).

gisk tænkning, der er karakteriseret ved undervisning, læring og aktiv involvering af patienter for at "give deltagerne kompetencer, viden og færdigheder til at yde en hensigtsmæssig egenomsorg" (Fetterman, 1996). Der er med andre ord tale om *empowerment*.⁹

Uddannelsesstilbuddene rejser samtidig nogle interessante spørgsmål for sundhedsprofessionelle:

- Hvilken betydning kan det have i hverdagslivet at være kronisk syg?
- Er det overhovedet muligt at arbejde med kronisk syge menneskers sundhed?
- Hvad vil det sige at være sund? Og hvordan ytrer det sig?
- Hvordan udvikler man sundhed?
- Kan man genvinde sundheden?

For at kunne besvare disse spørgsmål virker det nærliggende dels at komme i dialog med mennesker, der befinder sig i en livssituation med kronisk sygdom, og dels belyse og finde svar gennem teoretiske forklaringer. I det følgende præsenteres nogle autentiske oplevelser fra livet med kronisk sygdom. Den teoretiske tilgang hentes i salutogenese, anerkendelsesbegrebet samt teori om social læring i et praksisfællesskab. Et fællesskab som i dette kapitel omhandler deltagerne på "Lær at leve med kronisk sygdom"-kurserne.

Oplevelser fra hverdagslivet med kronisk sygdom

Der kan være stor forskel på betydningen af at have en kronisk sygdom for det enkelte individ, først og fremmest fordi der er stor forskel på typer og grader af kroniske sygdomme. Nogle sygdomme er livstruende, andre må man lære at leve med, hvilket kan være svært nok. Fx er et kraftigt udbrud af hudlidelser psoriasis ikke livstruende, men kan virke voldsomt socialt invaliderende især hos unge. Men hvis psoriasisudbruddet er mindre, fylder sygdommen ikke nødvendigvis i tilværelsen, som følgende dialog hørt gennem et forhæng på en klinik for fysioterapi viser:

⁹ *Empowermentbegrebet* kan føres tilbage til den brasilianske pædagog Paulo Freire (1921-1997), der er kendt for "de undertrykte pædagogik", og videreudviklet af bl.a. David Fetterman (1996), der definerer empowerment som at styrke specielt svage personer eller gruppers potentialer i forhold til realisering af egne mål med baggrund i viden og handleanvisende værktøjer.

En patient ligger på briksen med rygsmerter. Fysioterapeuten er ved at afslutte sin undersøgelse og spørger som sædvanlig patienten, om der er andre sygdomme.

- Næh, svarer patienten, det mener jeg ikke.
- Men de små røde pletter, du har der på benene, hvad er det? Er det eksem? spørger terapeuten.
- Næh dem – nej, det er psoriasis. De pletter har jeg haft i mange år... nogle gange er der en del, andre gange ikke så meget. De ligesom kommer og går. Når det er slemt, smører jeg dem med noget fed Nivea-creme. Jeg opfatter det egentlig ikke som en sygdom.

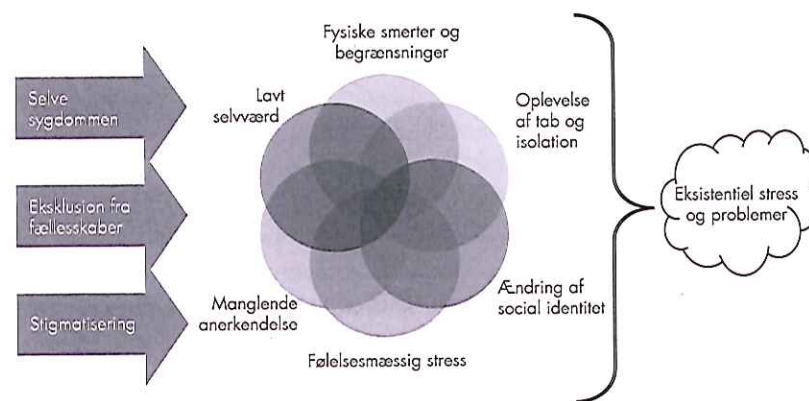
Eksemplet viser forskellen mellem statistik og virkelighed: Vist er der 1,7 mio. danskere, der har én eller flere kroniske sygdomme, men det betyder ikke nødvendigvis, at der er 1,7 mio. danskere, der opfatter sig som kronisk syge. Men dette til trods må man forholde sig til, at der er en voldsom udvikling af kroniske sygdomme, og at mange af disse sygdomme medfører en lang række alvorlige konsekvenser for den sygdomsramte. Det kommer bl.a. til udtryk gennem et skred i opfattelsen af livet med kronisk sygdom: Lidt firkantet sagt kunne man tidligere *have* en kronisk sygdom, men i dag er opfattelsen nærmere, at man *er* kronisk syg. Det peger på, at kronisk sygdom opfattes mere som en tilstand, der blander sig i alle livets facetter og involverer både fysiske, psykiske og sociale aspekter samt flere identitetslag.¹⁰

Livet med kronisk sygdom kan opleves som præget af tab på flere måder, ofte med en grad af social udstødelse og isolation, fx på grund af manglende forståelse og usikkerhed fra omgivelserne, eller fordi individet ikke selv magter at tage kontakt udadtil. Under et interview med en deltager på kurset "Lær at leve med kronisk sygdom" fortæller 54-årige Poul om en oplevelse, han har haft:

¹⁰ I teorier om identitet skelnes der ofte mellem fire lag: 1) *Jeg-identitet* knytter sig til dybere-liggende personlighedsstrukturer. 2) *Den personlige identitet* knytter sig til den enkelte persons (selv)opfattelse af særegne kendetegn, egenskaber, færdigheder og karaktertræk, der adskiller personen fra andre. 3) *Den sociale identitet* knytter sig til sociale roller og positioner, personen selv indtager eller bliver tildelt af andre. 4) *Den kollektive identitet* knytter sig til kulturelt forankrede sociale diskurser, hvor man finder fælles identifikation af et sæt idéer, institutioner, mål samt en fælles forestilling om, hvordan man som gruppe adskiller sig fra andre, der ikke tilhører gruppen. Det kan fx være den identitet, der knytter sig til at være "dansker" eller "svensker", "kristen" eller "muslim" (Jørgensen, 2008).

"Jeg har haft en rigtig grim oplevelse: Jeg har siddet og snakket med en herlig person til en fest i en time, hvor vi snakkede om alt. Så kommer den der, hvad laver du, og jeg fortæller, at jeg er syg og førtidspensionist, så får jeg det svar: Det er godt, at du ikke bor i vores kommune – og så gik han. Hans kone sad ved siden af, og hun var så flov og så ked af det. ... Vi havde siddet i en time og snakket om alt muligt... Det er svært at tackle de ting" (Thybo, 2008).

Mange oplever tilmed en udstødelse fra arbejdsmarkedet. Med dette forsvinder ikke blot vigtige sociale netværker, men den sociale identitet kan også trues, fordi mennesker i dag ser en stærk forbindelse mellem arbejde og identitet. Vi er ikke længere blot instrumentelt afhængige af et arbejde (løn), vi er også blevet eksistentielt afhængige, da arbejdet giver identitet. Da den sociale identitet knytter sig til den personlige identitet, kan situationen udløse afmagtssituationer, mindreværdsfølelse og lavt selvværd og i sidste ende tab af menneskelig værdi. Line, en 45-årig kursUSDeltager, fortæller om sine oplevelser: *"Nå, det er jo også bare en, der er kronisk syg – ud til højre med dig. Der er alligevel ikke nogen, der kan bruge dig... Man bliver ikke regnet for en skid"* (Thybo, 2008).



Figur 10.1

Når der tilstøder en kronisk sygdom, kan situationen udløse flere forskellige mekanismer fra omgivelserne, som påvirker individet, og som på den ene eller anden måde griber ind i den enkeltes liv og livskvalitet. Figuren viser eksempler på nogle af disse mekanismer og reaktioner, der ofte ligger indvævet i hinanden som en totaloplevelse af livssituationen, og som vil kunne føre til eksistentiel stress og problemer.

TÆNKEBOKS

- Hvorfor tror du, at der er sket en ændring i opfattelsen fra at have en kronisk sygdom til at være kronisk syg?
- Hvad betyder dette fokusskifte for personer, der er kronisk syge?
- Hvad forstår du ved et eksistentielt problem, og hvordan adskiller det sig fra andre problemer?

Et vendepunkt?

Oplevelser som Pouls og Lines kan være svære at bearbejde. Det er her uddannelsesstilbud som fx "Lær at leve med kronisk sygdom" kan inddrages med det formål at give deltagere bedre muligheder for at mestre deres liv og dermed opnå en bedre trivsel både personligt og socialt i hverdagen.

En af deltagerne på kurset, 35-årige Signe, måtte på grund af muskelgigt forlade arbejdsmarkedet og indskrænke sit ellers meget aktive fritidsliv med interesser inden for musik og sport. Situationen havde ændret hendes ellers positive indstilling til fremtiden, og de daglige praktiske opgaver måtte brydes ned til små overkommelige enheder for at klare sig igennem dagen, ikke mindst for hendes families skyld.

Nu sad Signe på det kommunale sundhedscenter i en midtjysk kommune og deltog i det sjette og sidste modul af kurset "Lær at leve med kronisk sygdom". Kurset var nået til deltagernes afsluttende evaluering af kurset. Signe ville gerne begynde. Hun rejste sig, foldede et stykke papir ud, imens hun sagde, at hun havde valgt at skrive et digt som evaluering. Så læste hun:

JEG KAN

Dagen i går var trist og grå,
det var fordi, jeg kun tænkte på
alt det, jeg ikke længere formår,
og alt det, jeg kunne sidste år.
Alt det på hovedet jeg nu har vendt.
Pessimisten jeg på pension har sendt.
Jeg har valgt at gå en anden vej
og ved, det ikke bliver en leg.

Jeg vil glæde mig over de ting, jeg kan gøre,
derved bliver min verden større.
Hverdagens sejre skal jeg huske på,
derigennem en større selvtillid jeg vil få.
Så er selve grundstenen lagt klar.
et stort skridt ud i fremtiden jeg tar.
Og på den måde kan jeg bygge igen og igen.
Gad vide, hvor langt det kan føre mig hen?¹¹

Kurset havde ikke hjulpet på Signes muskelgigt, men derimod på *livet* med muskelgigt, idet Signe giver udtryk for at have fået en større selvtillid og optimisme i hverdagen – og ikke mindst en tro på, at fremtiden stadig har spændende udfordringer til hende. Signe arbejdede nu med at vende blikket fra begrænsninger og sygdom til resurser, håb og muligheder. Men er dette et udtryk for, at Signes sundhed er blevet bedre?

Kan man fremme sundhed på trods af kronisk sygdom?

Hvis man sætter Signes evaluering i et *salutogenetisk* perspektiv, som den er formuleret af professor i medicinsk sociologi Aaron Antonovsky (1923-1994), vil der kunne argumenteres for et ja – Signes sundhed er styrket. Antonovsky argumenterer for, at sundhed og helbred er forskellige i deres væsen, og deler dem op i hver deres dimension. Det er Antonovskys kunstgreb. Helbred knytter sig til kroppens biologi i en rask/syg-dikotomi, og det er hér, vi finder sygdommene, fx Signes muskelgigt. Sundhedsdimensionen indeholder en anden dikotomi, nemlig sund/usund, hvor sundhed er karakteriseret ved, at personen har en stærk følelse af sammenhæng i livet (sense of coherence). Følelsen opstår gennem læreprocesser, der resulterer i en oplevelse af, at livet er begribeligt, meningsfuldt, samt at man har en tro på og resurser til at håndtere udfordringer og belastninger (Antonovsky, 2000; Jensen og Johnsen, 2002). Det er en eksistentiel og psyko-social opfattelse af sundhed, og det er disse træk, vi kan finde mellem linjerne i Signes evaluering, bedst udtrykt gennem håbet. Derfor vil man kunne konkludere, at Signes sundhed er blevet bedre gennem kurset, selvom hun helbredsmæssigt stadig har sin kroniske sygdom. Således er der in-

11 Digtet bringes med tilladelse fra Signe (Ikast-Brande Kommune, 2007).

gen *teoretiske* problemer med, at man kan arbejde for at fremme sundheden hos mennesker, der har en kronisk sygdom. Det er muligt at være syg og sund på én og samme tid, og sundhedsfremmende indsatser går ud på at skabe en bevægelse hen imod det sunde; mod mere følelse af sammenhæng, meningsfuldhed, begribelighed og håndterbarhed. På den måde får man bedre forudsætninger for at kunne håndtere livet med kronisk sygdom.

Med baggrund i dette salutogenetiske perspektiv skal vi se nærmere på tilbuddet "Lær at leve med kronisk sygdom". Spørgsmålet er ikke, *om* det er muligt at genvinde en grad af sundhed, når man har en kronisk sygdom, for det vil salutogenesen kunne hævde, at det er, men derimod, *hvordan* det er muligt for deltagerne at genvinde sundhed?

Kurstilbuddet "Lær at leve med kronisk sygdom"

Kurset "Lær at leve med kronisk sygdom" er udviklet af Stanford Education Research Center under navnet Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP). Det har som erklæret mål gennem kognitiv indlæringspsykologi og adfærdsteori udviklet af Alfred Bandura (f. 1925) at styrke deltagerens tro på egne evner til at kunne ændre adfærd, håndtere (mestre) deres helbred og livssituation samt bevare et aktivt og tilfredsstillende liv (Sundhedsstyrelsen, 2007; Stanford University, 2008).¹² Som det kan læses, involverer formålsformuleringen flere af Antonovskys nøgleelementer fra salutogenesen.

Rekrutteringen af deltagerne til kurset er som regel meget åben, hvilket giver nogle blandede grupper med personer, der møder hinanden for første gang på tværs af alder, køn, sociale klasser, uddannelse, interesser og diagnoser.

Kurset er bygget op omkring seks moduler, der hver har deres faste emner. Alle deltagere arbejder fra uge til uge med personlige handleplaner omkring et mål, de ønsker at nå i hverdagen. Handleplanen er kursets værktøj, som deltagerne over sig i at bruge. Planerne kan formuleres mundtligt, men nogle vælger også at skrive dem ned. I processen er opmuntring og rollemodeller vigtige. Det understøttes gennem kursets ligemandsprincip, hvilket vil sige, at de to instruktører, der er tilknyttet hvert kursus, også har en kronisk sygdom eller er pårørende til en med kronisk sygdom. Således har instruktørerne ikke

12 Mestring er det danske ord for det engelske begreb *coping*. Mestring dækker over, hvordan mennesker håndterer (klarar) stresssituationer (Stokkebæk, 2002).

nødvendigt en sundhedsfaglig eller pædagogisk baggrund (sundhedsfagligt uddannede kan også være instruktører, men det kræver, at de har en kronisk sygdom). Den kvalifikation, som den kroniske sygdom giver instruktørerne, udmønter sig i, at de ved "hvor skoene kan trykke" og kan derfor fungere som autentiske rollemodeller for deltagerne i denne borger til borger-undervisning.



FAKTABOKS

Læs med om kurset "Lær at leve med kronisk sygdom" på:

- www.sundhedsoplysning.dk
- www.patientuddannelse.info

Etablering af et anerkendende praksisfællesskab

Undersøgelser viser en positiv effekt af kurset, også i en dansk sammenhæng. Generelt opnår deltagerne, i det mindste over en periode, en forbedring af *self-efficacy*, bedre selvoplevet helbredstilstand samt færre dage på hospitalet. Desuden opnås en bedre sundhedsadfærd set i forhold til højere fysisk aktivitet, færre psykologiske symptomer, bedre kommunikation med læger samt bedre mestring af hverdagens udfordringer. Netop dette kan være et tegn på bedring af de eksistentielle problemer, der ofte findes hos personer med kronisk sygdom.¹³

Således ser det ud til, at kursets opbygning, idé og værktøjer virker. En undersøgelse viser imidlertid, at der også kan være andre vigtige mekanismer i spil under kurset, for i et anerkendende praksisfællesskab kan der opstå social læring mellem deltagerne. Der gives også mulighed for, at deltagerne kan genforhandle deres sociale identitet og omskrive betydningsindholdet af deres oplevelser omkring livet med kronisk sygdom (Thybo, 2008). Hvad betyder det – og har det noget med deltagerens sundhed at gøre?

13 *Self-efficacy* handler om en differentiering mellem en persons tanker omkring udfaldet af en adfændsændring (udfaldsforventninger) og vedkommendes evne til at udforme adfænden (*self-efficacy*): Jo mere positive forventninger, personen har til udfaldet af en adfændsændring, jo mere sandsynlig er ændringen (Bandura, 1997).

dende miljø. Men deltagerne i undersøgelsen giver også udtryk for, at de lærer af hinanden, fx siger 56-årige Viktor, at: *"hver eneste gang, der er en, der lukker munden op, så kommer der en masse små guldkorn, man kan samle op og bruge"* (Thybo, 2008).

Læring som handlen

Læring som handlen relaterer sig til den enkelte persons praksis, dvs. den aktive deltagelse, som den foregår i sociale fællesskaber og i hverdagslivet. Der kan fx være tale om de individuelle handleplaner, der er centrale for kurset, og som deltagerne over sig på at udføre med efterfølgende selvevaluering, hvor erfaringer deles med de andre i gruppen. Nogle deltagere ser handleplanen som et interessant værktøj, andre bliver lidt overraskede over at skulle lave handleplaner, og nogle er direkte negative. En kvindelig deltager siger bl.a.:

"Handleplaner giver mig gåsehud over hele kroppen. Det er negativt ladet, fordi jeg har været igennem så meget i systemet... så ska' vi lave en handlingsplan, så ska' vi lave en handlingsplan... Det er altså så negativt for mig. Jeg ka' slet ikke ha' det. Så har jeg altså paraderne oppe!" (Thybo, 2008).

Kurset viste imidlertid, at da deltageren havde arbejdet med handleplanerne et par gange og oplevet den positive effekt, blev hun mere positivt stemt over for metoden.

Læring som erfaring

Læring som erfaring kobler sig til begrebet mening, dvs. personens evne til at opleve sit liv og verden som meningsfuld, hvilket giver et direkte sammenhæng til salutogenesen. Et eksempel på en meningsgørende proces fra kurset er, når deltagerne reflekterer over, hvorfor de nåede – eller eventuelt ikke nåede – deres mål for handleplanen i ugens løb. Birthe fortæller, at hun i øvrigt også bruger planerne til at reflektere over, hvad hun egentlig har lyst til, og de kan således tilmed give inspiration til nye målsætninger: *"De [handleplanerne] kan også godt sætte nogle tanker i gang om, hvad har du egentlig lyst til... Handleplanerne kan give inspiration"* (Thybo, 2008).

Læring som udvikling

Læring som udvikling er den sidste dimension i Wengers teori om social læring. Dimensionen kobler sig til individets identitet i relation til fællesskaber og handler derfor om, hvem vi er, og hvordan vi fortolker vores handlinger. Det sociale identitetsbegreb er dynamisk: Det er ikke givet på forhånd "hvem man er", fordi resultatet er et produkt af kontinuerlige meningsforhandlinger, enigheder og uenigheder og om, hvorledes vi gennem forskellige former for social samhandling etablerer mening om os selv og andre. Derfor kan identiteten, set som individets personlige tilblivelseshistorie, ikke adskilles fra de føromtalt faktorer i fig. 10.3, praksis, fællesskab og mening (Wenger, 2004; Jenkins, 2006).

At genforhandle sin sociale identitet

At være aktiv deltager i et praksisfællesskab er med til at konstruere identiteten i relation til fællesskabet, hvilket betyder, at kurset giver deltagerne mulighed for at genforhandle deres sociale identitet samt omskrive betydningsindholdet af tidligere oplevelser. For at forstå betydningen af dette kan man med inspiration fra medicinsk antropologisk litteratur skelne mellem sygdom (disease) og lidelse (illness): Sygdomsbegrebet knytter sig til den professionelle sygdomsopfattelse, som traditionelt har afsæt i naturvidenskab, hvorimod lidelsesbegrebet knytter sig til personens personlige opfattelse og tolkning af samme situation i det levede liv, hvorfor der er en sammenhæng til selvopfattelse og identitet. Der er ganske vist et stort fællesområde mellem de to positioner, men altså også den vigtige forskel, at personen igennem lidelsesbegrebet forsøger at forstå sin tilstand og gøre den meningsfuld, social og kulturel (Elsass, 1992; Elsass og Hastrup, 1986). I dette perspektiv er sygdom og lidelse ikke faktiske størrelser, men konstruktioner, der viser hen til indholdet af sygdomsopfattelsen. Pointen er, at den enkeltes sygdomsopfattelse er dynamisk anlagt, og at den derfor kan ændres – på lige fod med den sociale identitet – og at processen måske kan bringe ny mening og sammenhæng med sig for personen med kronisk sygdom.

At dømme ud fra deltagerens udtalelser har de tilmed nemt ved at italesætte deres egen livssituation over for de øvrige i gruppen. Fx fortæller Birthe, at hun synes, at man bedre forstår hinandens tanker og følelser i gruppen. Line er enig og supplerer, at man ikke behøver at komme med en kilometerlang forklaring hver gang, man skal fortælle om noget, man har oplevet fra dagligdagen. Poul sammenligner fællesskabet med en slags klub, der har en fælles interesse i at komme videre med livet på trods af sygdom. Deltagerens fælles oplevelser og

erfaringer og det anerkendende miljø på kurset kan derfor styrke det selv hos deltagerne, der er svækket på grund af livssituationen med den kroniske lidelse og den enkeltes eventuelle oplevelser af eksklusion, stigmatisering, tab og eksistentiel stress.

Kursustilbuddet "Lær at leve med kronisk sygdom" danner med læring i fællesskaber en kontrast til sygehusets behandling på individplan. En ikke uvæsentlig forskel, da eksistentielle faktorer som social identitet, mening og sammenhæng er noget, der først og fremmest bygges op gennem sociale relationer, og som har afgørende betydning for oplevelser, fortolkninger og mestring i forhold til livet med kronisk sygdom.

Opsamling

I begyndelsen af dette kapitel blev der stillet en række spørgsmål, som løbende er blevet behandlet. Hovedspørgsmålet har været: Er det overhovedet muligt at arbejde med kronisk syge menneskers sundhed?

Svaret på dette synes at være et klart ja, hvis man argumenterer ud fra et salutogenetisk perspektiv, hvor der arbejdes med to adskilte dimensioner: helbredsaksen med rask-syg og sundhedsaksen med sund-usund. Svaret er bl.a. blevet belyst gennem kursustilbuddet "Lær at leve med kronisk sygdom", der ud fra en empowerment-tankegang tilbyder deltagerne viden og værktøj til at komme videre i livet med kronisk sygdom.

Men som vi har set, tilbyder kursustilbuddet også noget andet og værdifuldt for deltagerne, noget, der *ikke* er formuleret i kursusmanualen, men som kan opstå spontant under kurserne, nemlig en strukturel ramme for etablering af et anerkendende praksisfællesskab. Fællesskabet er en klangbund for social læring, der gør det muligt for deltagerne, at de kan genforhandle deres sociale identitet samt omskrive meningsindholdet af tidligere oplevelser, der knytter sig til livet med kronisk sygdom.

Denne mulighed for genforhandling kalder på det narrative element, som vi også finder i salutogenesen: At fortælle andre om sin livssituation og begivenheders årsags- og rækkefølge kan skabe (ny) mening, fordi fortællingen har stor betydning for menneskers mulighed for at erindre og sammenfatte tid (Kemp, 1999). Fortællingen giver mulighed for at forstå sit liv i et nyt sammenhæng mellem fortid og nutid og kan måske endda pege på nogle muligheder i fremtiden. Det kan i sidste ende være med til at holde modet oppe og give håb og handlekraft.

Den indbyrdes dialog og de emner, der behandles på kurset, er med til at give deltagerne både en større *meningsfuldhed* og *begribelighed* omkring egen situation. Kursets handleplaner arbejder direkte med temaet *håndterbarhed* i forhold til den enkelte persons selvoplevede resurser. Er disse tre begreber i udvikling for den enkelte person, vil Antonovsky kunne hævde gennem salutogenesen, at der er mulighed for at etablere en større følelse af sammenhæng, hvilket er afgørende for at udvikle eller genvinde sundhed og evnen til at mestre udfordringer og belastninger. Med andre ord er der tale om at fremme deltagerens sundhed og handlepotentiale på trods af deres sygdom.

Så de sundhedsfremmende patientuddannelses tilbud, der har empowerment for øje, begynder derfor nødvendigvis ikke med viden eller teknikker til adfærdsændringer, men med at se, møde og forstå mennesket før lidelsen/diagnosen i et anerkendende perspektiv. Betydningen af dette fremgår af følgende citat, hvor Bent, der efter tre måneders cirkulation i behandlerens system endelig mødte en læge, der ikke blot magtede at finde den sjældne neurologiske diagnose, han led af, men også evnede mere på det menneskelige plan: "*Han var en af de bedste læger, jeg mødte, for han lyttede 100 %... Han så mig som et helt og fuldt menneske*" (Thybo, 2008).

Derfor må en af de fornemteste opgaver inden for den salutogene forskning og den praktiske anvendelse af sundhedspædagogik være at videreudvikle såvel den teoretiske forståelse som den relationelle kvalitet mellem borger og den professionelle sundhedsarbejder. Det er i de positive relationer med andre mennesker, der ligger et iboende potentiale for at vokse og dermed muligheden for at styrke eller genvinde sin sundhed opfattet som et meningsfuldt og eksistentielt lærings-, handlings- og livspotentiale.

Litteratur

- Antonovsky, A. Helbredets Mysterium. København: Hans Reitzels Forlag, 2000.
- Bandura A. Self-efficacy: The Exercise of Control. W.H. Freeman and Company. USA, 1997.
- Elsass P. Sundhedspsykologi. København: Gyldendal, 1992.
- Elsass P, Hastrup K. Sygdomsbilleder. Medicinsk antropologi og psykologi. København: Gyldendal, 1986.

- Fetterman, DM. Empowermentevaluation: an Introduction to Theory and Practice. I: Fetterman DM, Shakeh J, Wandersman K, Wanderman A (eds.): Empowerment Evaluation. Knowledge and Tools for Self-assessment & Accountability. Sage Publications, 1996: 3-46.
- Honneth A. Behovet for anerkendelse. København: Hans Reitzels Forlag, 2003.
- Ikast-Brande Kommune. Skriftlig evaluering af kursustilbuddet "Lær at leve med kronisk sygdom". Sundhedsfremmestaben, 2007.
- Jenkins R. Social identitet. Århus: Academica, 2006.
- Jensen TK, Johnsen TJ. Sundhedsfremme i teori og praksis. Philosophia, 2002.
- Jørgensen CR. Identitet. Psykologiske og kulturanalytiske perspektiver. København: Hans Reitzels Forlag, 2008.
- Kemp P. Tid og fortælling. Introduktion til Paul Ricoeur. Århus: Aarhus Universitetsforlag, 1999.
- Newman S, Mulligan K. Selfmanagement interventions for chronic illness. Lancet 2004; 364:1523-37.
- Stanford University (2008). <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>
- Stokkebæk A. Psykologi 2: Sundhedspsykologi. København: Nytt Nordisk Forlag Arnold Busck, 2002.
- Sundhedsstyrelsen. Kronisk sygdom: Patient, sundhedsvæsen og samfund - forudsætninger for det gode forløb. København, 2005.
- Sundhedsstyrelsen. Patienten med kronisk sygdom – Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse: Et idékatalog. København, 2006.
- Sundhedsstyrelsen. Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering. København, 2009.
- Sundhedsstyrelsen og Komiteen for Sundhedsoplysning. Guide til Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom. København, 2007.
- Thybo P (2008). Lær at leve med kronisk sygdom – Social læring og social identitet i et salutogenetisk perspektiv. Masterafhandling i læreprocesser med specialisering i Læring og Kultur, Institut for Uddannelse, Læring og Filosofi, Aalborg Universitet, 2008. (Specialet kan downloades på www.peterthybo.dk).
- Videncenter for kroniske sygdomme og rehabilitering. Nyhedsbrev. Nr. 2; 2009.
- Wenger E. Praksisfællesskaber. Læring, mening og identitet. København: Hans Reitzels Forlag, 2004.

DEL 3

KAPITEL 11 SUNDHEDSFREMME I HVERDAGEN

Kjeld Fredens, Tommy J. Johnsen og Peter Thybo