



PH.D.-AFHANDLING

LISBETH HYBHOLT

PATIENTUDDANNELSE I HVERDAGSLIV



AARHUS
UNIVERSITET

INSTITUT FOR UDDANNELSE
OG PÆDAGOGIK (DPU)

Patientuddannelse i hverdagsliv



Ph.d.-afhandling af cand.cur. Lisbeth Hybholt
Revideret udgave indleveret oktober 2014
Institut for uddannelse og pædagogik, Aarhus Universitet
Hovedvejleder: Line Lerche Mørck

Forsidelayout: Birgitte Hyholt og Lisbeth Hyholt

INDHOLDSFORTEGNELSE

TABELLER, BOKSE OG FIGURER	8
FORORD	9
DEL I: INDLEDNING, DESIGN, METODE, ETIK OG TEORETISK TILGANG	11
KAPITEL 1: INDLEDNING	13
1.1 PATIENTUDDANNELSE	14
1.1.1 TYPER AF PATIENTUDDANNELSE	16
1.1.1.1 <i>Lær at tackle kronisk sygdom</i>	16
1.1.1.2 <i>Coping with Depression</i>	17
1.1.2 ØKONOMISKE INCITAMENTER FOR PATIENTUDDANNELSE	19
1.2 AT FÅ SNUDEN I SPORET	21
1.2.1 TEORETISKE FORSTÅELSER AF TRANSFER AF LÆRING, DER FORANDREDE PROJEKTET	21
1.2.2 ORIENTERING MOD HVERDAGSLIV OG DELTAGERENS PERSPEKTIV	24
1.3 HVORFOR FORSKE I SAMSPILLET MELLEM PATIENTUDDANNELSE OG ANDRE HANDLESAMMENHÆNGE I HVERDAGSLIVET?	25
1.3.1 AT LEVE MED EN SYGDOM I HVERDAGEN	27
1.3.1.1 <i>Oplevelsen af at blive syg</i>	27
1.3.1.2 <i>Hvad er det ekspertpatienter kan?</i>	28
1.4 LITTERATURSØGNING OG KRONISK SYGDOM SOM EN FREMMEBESTEMT BETINGELSE	30
1.4.1 SØGESTRATEGIER	33
1.4.1.1 <i>Inklusion og vurdering af søgeresultaterne</i>	33
1.4.2 RESULTATET AF SØGNINGEN	34
1.4.2.1 <i>Gruppens betydning på patientuddannelseskurser</i>	35
1.4.2.2 <i>Mellem anbefalinger og forandringer i hverdagslivet</i>	39
1.5 AFHANDLINGENS FORSKNINGSSPØRGSMÅL	41

KAPITEL 2: AT FINDE ET STANDPUNKT – PROCESSEN AT DESIGNE ET CASESTUDIE 47

2.1 CASESTUDIER..... 47

2.1.1 HVORFOR DESIGNE EN UNDERSØGELSE SOM ET CASESTUDIE?..... 48

2.1.2 FRA ET MULTICASESTUDIE TIL INSTRUMENTELT CASESTUDIE..... 49

2.1.3 CASE OG KONTEKST..... 50

2.1.4 AT UDVÆLGE MINI-CASES/HOVEDPERSONER..... 51

2.1.4.1 *Deltagere i forskningsprojektet*..... 53

2.1.4.2 *Kriterier for deltagelse som hovedperson*..... 54

2.1.5 KONTEKST..... 57

2.2 KONFLIKTER MELLEML CASESTUDIE OG KRITISK PSYKOLOGI..... 58

2.2.1 FORSKNINGSMETODER..... 59

2.2.2 TILGANGEN TIL CASEN OG DELTAGERNE I FORSKNINGEN..... 60

2.2.3 TEORETISK INFORMERET ANALYSE ELLER DESKRIPTIVE BESKRIVELSER..... 61

KAPITEL 3: METODER: OBSERVATIONER OG DELTAGERDREVNE FOTOINTERVIEW 63

3.1 OBSERVATIONER..... 64

3.1.1 AT SKRIVE OBSERVATIONSNOTER..... 65

3.2 DELTAGERDREVNE FOTOINTERVIEW. EN METODE TIL AT FORSTÅ FORANDRINGER I DEN DAGLIGE LIVSFØRELSE?..... 66

3.2.1 BAGGRUND FOR DELTAGERDREVNE FOTOINTERVIEW..... 66

3.2.2 BAGGRUND FOR DEN KONKRETE GUIDE TIL FOTOGRAFERING..... 68

3.2.3 ALTERNATIV TIL FOTOGRAFIERNE..... 71

3.2.4 HVORDAN GRIBER HOVEDPERSONERNE FOTOOPGAVEN AN?..... 71

3.3 AT INTERVIEWE UD FRA FOTOGRAFIERNE..... 72

3.4 INTERVIEW OM HOVEDPERSONERNES OPLEVELSE AF AT DELTAGE I PATIENTUDDANNELSESGRUPPEN..... 73

3.5 AT INDFANGE KONTINUITET OG ÆNDRINGER I HOVEDPERSONERNES HVERDAGSLIV..... 74

3.5.1 HVAD BLEV DER IKKE TAGET BILLEDER AF?..... 80

3.6 OPFØLGENDE INTERVIEW..... 84

3.7 FRA INTERVIEW TIL CITAT I AFHANDLINGEN..... 85

KAPITEL 4: ETISKE OVERVEJELSER	87
4.1 PRINCIPPET OM AUTONOMI	88
4.1.1 INFORMERET SAMTYKKE, BETÆNKNINGSTID OG RETTEN TIL AT TRÆKKE SIG UD AF FORSKNINGSPROJEKTET.....	89
4.2 PRINCIPPET OM IKKE AT SKADE FORSKNINGSDELTAAGERNE	90
4.3 ANONYMISERING OG GENKENDELSE	93
4.4 ETISKE OVERVEJELSER I FORHOLD TIL DE SUNDHEDSPROFESSIONELLE	97
KAPITEL 5: TEORETISK TILGANG OG ANALYSEPROCES	99
5.1. ANALYSEPROCESSEN SOM ET PATCHWORKTÆPPE	99
5.2 LÆRING OG ANALYSE AF LÆRING PÅ TVÆRS AF HANDLESAMMENHÆNGE	104
5.2.1 OPSUMMERING AF ANALYSE AF LÆRING PÅ TVÆRS AF HANDLESAMMENHÆNGE.....	108
5.3 LIVSFØRELSE	109
DEL II: EMPIRISKE ANALYSER	111
KAPITEL 6: LIVFØRELSESANALYSER	113
6.0.0.1 <i>Steven</i>	113
6.0.0.2 <i>Elisa</i>	113
6.1 DEN CYKLISKE LIVSFØRELSE OG DET EGENTLIGE LIV	118
6.1.1 DEN MENINGSFULDE CYKLISKE LIVSFØRELSE.....	121
6.1.2 VARIATIONER I DEN DAGLIGE LIVSFØRELSE.....	124
6.1.3 DEN CYKLISKE LIVSFØRELSE ER DET EGENTLIGE LIV.....	127
6.2 OPSUMMERING AF LIVSFØRELSESANALYSERNE	130

KAPITEL 7: PATIENTUDDANNELSESGRUPPEN SOM EN HANDLESAMMENHÆNG I

DELTAGERNES SAMLEDE LIVSFØRELSE 133

7.1 GODE GRUNDE TIL AT DELTAGE I/AFHOLDE PATIENTUDDANNELSESGRUPPEN..... 134

7.1.1 HOVEDPERSONERNES GODE GRUNDE TIL AT DELTAGE I PATIENTUDDANNELSESGRUPPEN..... 139

7.1.1.1 *At deltage med et anliggende om at tage imod behandlingstilbud.....* 139

7.1.1.2 *At deltage med et anliggende rettet mod andre mennesker.....* 141

7.1.1.3 *At deltage med en anden dagsorden.....* 142

7.1.1.4 *At deltage med et anliggende om at få mere at vide om depression.....* 143

7.2 BUDSKABER I PATIENTUDDANNELSESGRUPPEN..... 144

7.2.1 EGENOMSORG I PATIENTUDDANNELSESGRUPPEN..... 145

7.2.2. AT ORGANISERE HVERDAGEN MED PLADS TIL PAUSER OG LYSTBETONED E AKTIVITETER..... 147

7.2.3 DET ER INDIVIDUELT..... 150

7.3 AT VÆRE SAMMEN MED MED-KURSISTERNE I PATIENTUDDANNELSESGRUPPEN..... 152

7.3.1 AT FÅ STØRRE FORSTÅELSE FOR SYGDOMMEN DEPRESSION Gennem forskelligheder og
LIGHEDER..... 153

7.3.2 DER ER OS DER KENDER DEPRESSIONEN, OG SÅ ER DER DE ANDRE..... 156

7.3.3 OPLEVELSEN AF DET DER SKER I GRUPPEN I RELATION TIL HOVEDPERSONERNES SAMLEDE
HVERDAGSLIV..... 161

7.3.3.1 *Becky og Rachel.....* 162

7.3.3.2 *Elisa og Michael.....* 167

7.4 DISKUSSION OG DELKONKLUSION AF PATIENTUDDANNELSESGRUPPEN SOM EN HANDLESAMMENHÆNG 170

KAPITEL 8: MULIGHEDSRUM FOR AT PASSE PÅ SIG SELV I DEN SAMLEDE LIVSFØRELSE 181

8.2 HVERDAGENS PUSLESPIL SKAL HÆNGE SAMMEN..... 185

**8.3 KOLLEKTIVE ANLIGGENDER MED PERSONER HOVEDPERSONERNE IKKE BOR SAMMEN MED, DER SKABER
HANDLEMULIGHEDER FOR AT PASSE PÅ SIG SELV..... 192**

**8.4 DISKUSSION OG DELKONKLUSION AF MULIGHEDSRUM FOR AT PASSE PÅ SIG SELV I DEN SAMLEDE
LIVSFØRELSE..... 197**

KAPITEL 9: DOBBELTHEDER OG NYE KONFLIKTER VED 'EGENOMSORG'	203
9.1 DET LYDER IKKE SOM HÅRD MEDICIN AT SKULLE LAVE FLERE LYSTBETONED E AKTIVITETER.....	203
9.2 NÅR EGENOMSORG, SET FRA HOVEDPERSONERNES SELVFORSTÅELSE I DEN SAMLEDE LIVSFØRELSE, ER I KONFLIKT MED ANBEFALINGERNE.....	205
9.3 NÅR DET LYSTBETONED E BLIVER EN PLIGT.....	210
9.4 NÅR HVERDAGENS AKTIVITETER ER LYSTBETONED E OG EN DEL AF HOVEDPERSONENS SOCIALE SELVFORSTÅELSE.....	212
9.5 DET KRÆVER OVERSKUD AT PASSE PÅ SIG SELV.....	216
9.6 DISKUSSION OG DELKONKLUSION AF DOBBELTHEDER OG NYE KONFLIKTER VED EGENOMSORG.....	218
DEL III: UNDERSØGELSENS VIDENSKABELIGE KVALITET OG KONKLUSION	223
KAPITEL 10: UNDERSØGELSENS VIDENSKABELIGE KVALITET	225
10.1 KVALITET I KRITISK PSYKOLOGISK PRAKSISFORSKNING.....	225
10.1.1 TRANSPARENS.....	227
10.1.2 GYLDIGHED.....	228
10.1.3 GENKENDELIGHED.....	231
11: KONKLUSION OG PERSPEKTIVERING	233
11.1 BIDRAG TIL METODISKE PERSPEKTIVER.....	233
11.2 BIDRAG TIL TEORETISKE PERSPEKTIVER.....	236
11.3 BIDRAG AF EMPIRISK VIDEN I RELATION TIL FORSKNINGSSPØRGSMÅLENE.....	238
ABSTRAKT PÅ DANSK	245
ABSTRACT IN ENGLISH	249
REFERENCER	253
BILAGSFORTEGNELSE	i

Tabeller, bokse og figurer

Tabel 1: Fordelingen af hovedpersoner i forhold til husstandssammensætning	53
Tabel 2: Fordeling forskningsdeltagerne i forhold til antal, køn, alder	54
Tabel 3: Hovedpersonerne med pseudonym i forhold til husstand, alder, indlæggelser, deltagelse i patientuddannelsesgruppen og opfølgende interview	56
Boks 1: Søgeblokke	33
Boks 2: Afhandlingens hovedforskningsspørgsmål	41+113
Boks 3: Hovedforskningsspørgsmålet og de tre vinkler med tilhørende forskningsspørgsmål	44
Boks 4: Udklip fra skriftlig information om at fotografere (bilag 6)	70
Boks 5: Del af Stevens livsportræt	113
Boks 6: Del af Elisas livsportræt	114
Boks 7: Forskningsspørgsmål til første vinkel	133
Boks 8: Introduktion, dias 4 (Intensivt Affektivt Ambulatorium, 2011b)	135
Boks 9: Introduktion, dias 6 (Intensivt Affektivt Ambulatorium, 2011b)	135
Boks 10: anbefalinger fra patientuddannelsesgruppen	145
Boks 11: Kognition, dias 5 (Intensivt Affektivt Ambulatorium, 2011b)	157
Boks 12: Kognition, dias 8 (Intensivt Affektivt Ambulatorium, 2011b)	158
Boks 13: Forskningsspørgsmål til anden vinkel	181
Boks 14: Forskningsspørgsmål til tredje vinkel	203
Figur 1: Illustration af søgeresultaterne	34
Figur 2: Grafisk fremstilling af patientuddannelsesgruppen som case	58
Figur 3: Modelfoto af vækkeur	74
Figur 4: Modelfoto af morgenmad	75
Figur 5: Modelfoto af computer ved lænestol	76
Figur 6: Modelfoto af medicin	78
Figur 7: Illustration til forklaring af analysestrategi	102
Figur 8: Illustration af afhandlingens hovedfund	111
Figur 9: Opdeling af rutiner og det egentlige liv	119
Figur 10: Den meningsfulde cykliske livsførelse	121
Figur 11: Den meningsfulde og varierede daglige livsførelse med timeouts/pauser	125
Figur 12: Stevens forandrede daglige livsførelse	126
Figur 13: Arbejdet som en rutine og som et anliggende	128
Figur 14: Den cykliske livsførelse som det egentlige liv	130

Forord

Ligesom patientuddannelse er en ph.d.-uddannelse ikke kun et individuelt anliggende, men en proces, der foregår i forhandling med den studerendes med-deltagere i og på tværs af handlesammenhænge.

Min afhandling er blandt andet blevet til fordi tidligere centerchef Claus Hansen og nuværende udviklingschef Pia Døssing (Psykiatrisk Center København) bakkede op om og gav adgang til, at undersøgelsen kunne foregå i deres afdeling. Det har endvidere været en forudsætning at udviklingssygeplejerske Charlotte Giolbas, afdelingssygeplejerske Merete Cenius, overlæge Klaus Martiny og personalet i Affektivt Intensivt Ambulatorium valgte at åbne dørene til deres arbejdsplads.

Tak til de undervisende sygeplejersker, der dels lod mig observere deres praksis og dels var uundværlige i forhold til at introducere projektet for deltagerne i patientuddannelsesgrupperne. Tak til deltagerne i patientuddannelsesgrupperne, der lod sig observere og i særdeleshed tak til de seksten hovedpersoner, der valgte at bidrage yderligere til undersøgelsen ved interview i deres hjem.

Tak til Line Lerche Mørck, for at sige ja til at blive min hovedvejleder. Lines engagement i mine analyser, konstruktive vejledning og anerkendende og inkluderende måde at være på har haft afgørende betydning for, at jeg kunne lande afhandlingen.

Tak til mine tidligere kolleger på Aarhus Universitet fra Nationalt Center for Kompetenceudvikling og forskningsprogrammet Livslang Læring. Særligt tak til; min bi-vejleder Bjarne Wahlgren for at stille kritiske spørgsmål, der hjalp mig til at få snuden i sporet, Linda Kragelund for, blandt meget andet, at tro på mig i al min tvivl, Tinne Geiger for venskab og støtte i processen. Sidst, men bestemt ikke mindst, tak til Kristina Mariager-Anderson for et udviklende og fortroligt kontorfællesskab og venskab, hvor vi har delt stort og småt i hverdagen.

Tak til min nuværende arbejdsplads Professionshøjskolen Metropol (Institut for Sygepleje) for støtte, tålmodighed og passende incitament i forbindelse med revideringen af afhandlingen.

Der er mange andre mennesker, der også på forskellig vis har haft betydning for processen og resultatet; min eksterne bi-vejleder Hanne Dauer Keller, der har givet konstruktiv feedback på

udvalgte tekster, Tine Aagaard for lærerige samtaler og mailkorrespondancer om bl.a. kritisk psykologi, Kristian Larsen, der med energi og vid pustede liv i projektet, når jeg deltog i 'Enhed for Læring i Sundhedsvæsenet', Helle Schnor, der inviterede mig ind og gav mig gode råd om det at være ph.d.-studerende, Marianne Ween for gode samtaler om patientuddannelse, Netværk for Unge Akademiske Sygeplejersker (NUAS) for muligheden for at diskutere og fremlægge undervejs i processen, Bob og Bernadine Stake og Deborah Gilman, for at gøre mit studiebesøg i Illinois fantastisk, både personligt og fagligt og Niels Buus for lærerige samtaler og kritiske bemærkninger igennem mange års venskab.

Derudover har følgende personer på forskellige måder, både fagligt og personligt, haft betydning for mig i forløbet: Anna Katrine Fly Mathiasen, Anne Morin, Bolette Holck, Camilla Blach Rossen Obel, Ditte Høgsgaard, Eli Marie Killi, Heinz Mölders, Ute Osterkamp (og de andre deltagerne i Lebensführungsgruppen i Berlin), Helle Merete Nordentoft, Hysse Forchhammer, Jane Rohde Voigt, Jeppe Oute Hansen, Jette Kofoed, Jimmy Caspersen, Karen-Lis Kristensen, Kristine Kousholt, Laila Colding Lagermann, Lotte Huniche, Pia Cort, Stinne Glasdam, Teemu Suorsa, Tove Borg og Venka Simovska. Tak til jer alle.

På trods af det kollektives betydning, er det selvfølgelig i sidste ende mig, der har det fulde ansvar for afhandlingen og dens indhold.

Tak til mine fantastiske forældre Ellen og Flemming Hybholt, min søster Birgitte Hybholt, min svoger Yehuda Ftaya og min samlever Per-Michael Jensen. I har fået min daglige livsførelse som mor og ph.d.-studerende til at hænge meget bedre sammen. I har gjort mit anliggende om at gennemføre en ph.d.-uddannelse til et kollektivt anliggende. Tak! Birgitte; uden vores kreative samarbejde og dit håndlag, havde det ikke været muligt at gøre ord til perler, former, farver og bevægelse i posters, modeller og illustrationer.

Til min dejlige søn Louis, mine skønne niecer Noam og Line, min familie, veninder og venner; jeres tilstedeværelse minder mig om hvilke anliggender, der egentlig har størst betydning i mit liv. Også selvom I måske ikke kan se det, ud fra den måde jeg har ført mit liv på de sidste år.

Lisbeth Hybholt, Frederiksberg, 15. oktober 2014

Del I: Indledning, design, metode, etik og teoretisk tilgang

Afhandlingens første del består af kapitel 1-5. I kapitel 1 indleder jeg afhandlingen ved at beskrive de kontekster, som afhandlingens case 'patientuddannelsesgrupper' er en del af. Jeg redegør for, hvordan jeg undervejs har forandret tilgang i processen. Desuden indeholder indledningen en litteratursøgning og en afgrænsning af afhandlingens hovedforskningsspørgsmål og tre vinkler med tilknyttede forskningsspørgsmål. I kapitel 2 redegør jeg for designet af undersøgelsen som et casestudie. Kapitel 3 omhandler observation og deltagerdrevne fotointerview som metode. Kapitel 4 er mine etiske overvejelser i forbindelse med at bede mennesker, der har været indlagt med depression, om at deltage i projektet. Kapitel 5 er en fremstilling af hvordan jeg har kombineret to forskellige metodologier. Henholdsvis en metodologisk forståelse af at komme til forståelse med en case og kritisk psykologi. Kapitlet indeholder en redegørelse for analysestrategien, med henblik på at gøre det transparent, hvordan jeg arbejder med afhandlingens hovedspørgsmål og de tre vinkler med forskningsspørgsmål.

Kapitel 1: Indledning

Formålet med undersøgelsen er at beskrive og forstå hvordan personers daglige livsførelse har betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem personernes deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deres deltagelse i andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv. Dette for at skabe viden om læreprocesser, der kan bidrage til udvikling- og diskussion af patientuddannelse rettet mod mennesker der er blevet diagnosticeret med depression.

I samfundet arrangeres der forskellige institutionelle deltagerbaner, som for eksempel skolegang og kurser til specialisering, der har til hensigt at flytte deltagerne i en bestemt retning og mod et bestemt resultat (Dreier, 2003, s. 23-24). Patientuddannelse kan, som en del af den patientrettede forebyggelse, ses som en institutionel deltagerbane for mennesker, der er blevet diagnosticeret med en sygdom. Dens formål er at sætte den enkelte person i stand til at tage bedst mulig vare på sig selv (Sundhedsstyrelsen, 2009a). Det gøres for eksempel ved *”at give patienten viden om sygdommen og dens forebyggelsesmuligheder og derved styrke muligheden for at kunne håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet”* (Sundhedsstyrelsen, 2013). Patientuddannelse formodes at styrke deltagernes egenomsorg, forbedre deres håndtering af sygdommen, reducere deres behov for sundhedsydelse, samt øge den enkeltes velvære og livskvalitet (Sundhedsstyrelsen, 2005). Titlen på denne afhandling ”Patientuddannelse i hverdagsliv” henviser til, at formålet med patientuddannelse er at deltagerne lærer, at håndtere deres hverdagsliv med en sygdom. Desuden gør jeg op med en forestilling om patientuddannelse som en praksis, der kan tilskrives en afgørende og udslagsgivende betydning for deltagernes måde, at føre deres hverdagsliv på med en sygdom. Personer ændrer også deres daglige livsførelse som en del af deres livsbane (Dreier, 2003). Det vil sige, at patientuddannelse er en intervention, der kommer ind i mellem alt det, der i øvrigt foregår i personers hverdagsliv. Jeg undersøger deltagelse i patientuddannelse ud fra en forståelse af, at betydningen af at deltage i en handlesammenhæng¹ kommer i stand ved handlesammenhængens placering i personens

¹ Social praksis ses i kritisk psykologi som bestående af forskellige handlesammenhænge. En handlesammenhæng er sammenhænge i hverdagslivet hvor personer er sammen med andre om noget. For eksempel hjem, arbejdspladser eller patientuddannelsesgruppen. Handlesammenhænge er konkret forankret i tid og sted og deltagerne deltager fra bestemte positioner og ståsteder (Borg, 2002; Mørck, 2006)

aktuelle livsførelse². Det vil sige i personens udfoldelse af sin livsbane på tværs af tid og rum. Relevansen af denne undersøgelse understøttes af, at den nuværende forskning peger på, at viden om sygdom og sygdomsbehandling ikke i sig selv fører til forandringer i hverdagslivet (Hansson, Chotai, & Bodlund, 2012; Menezes & Souza, 2012; Rise, Pellerud, Rygg, & Steinsbekk, 2013; Scheckel et al., 2012; Schnor, 2012; Sundhedsstyrelsen, 2009a). Desuden er det velkendt at der kan opstå dilemmaer, når personer skal forandre deres livsstil og adfærd, fordi ønsket om og forpligtelsen til at leve sundt, kan være i konflikt med normer og rutiner i hverdagslivet. Sundhedsstyrelsen anbefaler forskning, der kan skabe forståelse for disse konflikter (Sundhedsstyrelsen, 2009a). Mit fokus er de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem den daglige livsførelse og deltagelse i patientuddannelseskurser, begrundet i den enkeltes livsførelse og livsbetingelser³. Således ser jeg kritisk på en forståelse af, at det kun er den enkeltes ansvar at lære at leve med en sygdom, samt at vi som sundhedsprofessionelle via patientuddannelseskurser kan uddanne den enkelte person til at leve efter anbefalingerne. Undersøgelsen tager udgangspunkt i en patientuddannelsesgruppe, der er en del af behandlingen på Intensivt Affektivt Ambulatorium (IAA) (Psykiatrisk Center København)⁴.

1.1 Patientuddannelse

Patientuddannelse kan defineres på forskellige måder. En bred definition er at det er undervisning af mennesker, der er blevet diagnosticeret med en sygdom (Maunsbach, 2002). Sundhedsstyrelsen definerer patientuddannelse som:

”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 generelt rettet til patienter med forskellige sygdomme. Patientuddannelse indgår i den patientrettede forebyggelse” (Sundhedsstyrelsen, 2009a, s.44)

Inden for psykiatrien betegnes patientuddannelse ofte som psykoedukation. I forhold til mennesker med depression kan psykoedukation defineres som en interaktiv undervisning, der som regel tager udgangspunkt i patienters og pårørendes erfaringer med depression. Fokus er

² Livsførelse er at personer aktivt fører deres liv ved at relatere, ordne, kombinere, balancere og koordinere de forskellige aktiviteter i forskellige handlesammenhænge med forskellige med-deltagere (Holzkamp, 2013). Forskellige præferencer i forhold til den daglige livsførelse skaber tit konflikter mellem personer der er i tæt kontakt med hinanden (Dreier, 1999b). Livsførelse forstås som en: ’formidlende kategori mellem subjekt og samfundsmæssige strukturer, og der lægges særlig vægt på subjektets handlerum i forhold til disse strukturer’ (Holzkamp, 1998).

³ Livsbetingelser er de sociale og samfundsmæssige forhold der præger menneskers handlemuligheder og dermed deres liv i samspil med andre (Thomsen, 2012).

⁴ Efter aftale med de undervisende sygeplejersker og ledelsen er IAA ikke anonymiseret.

på adfærd i forhold til at håndtere og forebygge tilbagefald. Der anvendes ofte metoder fra kognitiv adfærdsterapi (Sekretariatet for Referenceprogrammer, 2007, s. 64).

I 1990'erne blev de første patientuddannelser etableret i Danmark. De rettede sig mod somatiske sygdomme som gigt, eksem og nyresygdomme (Sundhedsstyrelsen, 2009a). Ifølge Forchhammer (2010) har uddannelse af patienter rødder tilbage til hygiejnebevægelsen, der voksede frem i 1700-tallet. Den havde karakter af en paternalistisk praksis, hvor den uvidende modtager forventedes at følge de direktiver, der blev givet. Praksis ændrede sig over tid og i 1950'ernes USA sås de første eksempler på gruppebaseret patientundervisning. Frem for at have en adfærdsregulerende målsætning, var undervisningen rettet mod at udvikle bestemte færdigheder hos patienterne, som skulle overføres til handlinger i deres hverdagsliv⁵ (Forchhammer, 2010). Historisk set har patientundervisning udviklet sig fra udelukkende at dreje sig om behandling og compliance til, at have fokus på, at patienterne selv kan håndtere sygdommen i deres hverdagsliv. Denne håndtering skal ske ud fra deres egne værdier og ønsker, baseret på viden om sygdommen og færdigheder i at tage hånd om den. Det betyder, at viden og færdigheder ikke i sig selv er målet med patientuddannelse, men et middel til at patienten kan håndtere og tage ansvar for sit liv (Maunsbach, 2002). I dag er der et politisk ønske om at patienter og professionelle skal træffe beslutninger i et samarbejde, frem for at behandling og pleje udelukkende er i sundhedspersonalets hænder. Patientuddannelse betragtes som en metode, der kan være med til at gøre patienten til en kompetent samarbejdspartner i beslutningsprocessen (Willaing, Folmann, & Gisselbæk, 2005). Patientuddannelse formodes at styrke deltagernes egenomsorg, ved at forbedre håndtering af sygdommen, reducere behov for sundhedsydelser, samt øge den enkeltes velvære og livskvalitet (Sundhedsstyrelsen, 2005). Fordele og ulemper ved egenomsorgstankegangen er blevet diskuteret (Dørfler & Hansen, 2005), men det er fortsat en vision, at gøre den til en del af behandlingen af mennesker, der lever med en sygdom. Målet er at gøre patienterne kompetente, aktive, ansvarlige og i stand til at udøve egenomsorg. Patientuddannelse anvendes i dag som et led i den patientrettede forebyggelse. For eksempel er psykoedukation en del af den beskrevne behandling i pakkeforløbet for periodisk depression (Danske Regioner, 2012). At supplere medicinsk behandling med undervisning er udbredt og anses for at være god klinisk praksis.

⁵ Se Forchhammer for en indføring i hvordan patientuddannelse har udviklet sig historisk

1.1.1 Typer af patientuddannelse

Patientuddannelser kan opdeles i to typer: Dels de generiske, som inkluderer mennesker med flere forskellige langvarige/kroniske lidelser. Formålet er her, at deltagerne lærer at håndtere kronisk sygdom i hverdagen⁶ (Sundhedsstyrelsen, 2009a). Dels de kurser, der retter sig mod en specifik sygdomsgruppe, som det er tilfældet i den patientuddannelsesgruppe jeg undersøger i denne afhandling.

1.1.1.1 Lær at tackle kronisk sygdom

'Lær at tackle kronisk sygdom' er det patientuddannelseskursus, der er bedst beskrevet pædagogisk, og som forskningsmæssigt er mest veldokumenteret (Sundhedsstyrelsen, 2005; 2006; Lorig, 2007). I Danmark søges licens til at anvende programmet ved Komitéen for Sundhedsoplysning. Siden 2006 har omkring 14.000 danskere deltaget i et kursus (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2014a). Programmet '*Lær at tackle angst og depression*' afprøves af Komiteen for Sundhedsoplysning i samarbejde med Sundhedsstyrelsen. I dette program anvendes de grundlæggende metoder fra det generiske kursus, men indholdet er rettet specifikt mod mennesker, der har symptomer på angst og/eller depression. Evalueringen offentliggøres i 2015 (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2013a). "*Lær at tackle kronisk sygdom*" er udviklet siden 1980'erne af en forskningsgruppe i USA med professor eremitus Kate Lorig i spidsen. Programmet indbefatter en meget struktureret og manualiseret tilgang til patientuddannelse. Det betyder, at der er mulighed for at undersøge og gentage undervisningsforløbene i forskellige settings. Undersøgelser viser, at der er moderat til god evidens for at programmet har effekt i forhold til at bedre fysisk- og psykisk helbred, sundhedsadfærd, samt at opnå øget livskvalitet og øget self-efficacy (Komiteen for Sundhedsoplysning, 2014b), også et år efter deltagelse på kurset (Lorig, Ritter, Laurent, & Hobbs, 2001).

Programmet er baseret på Banduras begreb om self-efficacy og dermed den antagelse, at hvis man har tiltro til at man kan håndtere sin kroniske sygdom, vil man også være i stand til at gøre det. Kurset har fokus på den enkeltes evne til at sætte mål og gennemføre dem, hvilket indøves ved at opstille mål og handleplaner. Desuden er der fokus på problemløsning. Underviserne er mennesker, der selv har en kronisk sygdom. De er uddannet til at varetage det strukturerede og manualiserede forløb, der er udarbejdet af sundhedsprofessionelle. Idéen er,

⁶ Der er også eksempler på patientuddannelse, der kombinerer både det sygdomsspecifikke og det mere generelle

at underviserne fungerer som rollemodeller og dermed er med til at skabe deltagernes tro på, at de også kan lære at håndtere deres sygdom. Desuden anses gruppe-dynamikken for at være vigtig, da man samler mennesker, der antages at have de samme problemstillinger. Ifølge den ”*Medicinske teknologivurdering af patientuddannelse*” (Sundhedsstyrelsen, 2009a) er der ikke nogen undersøgelser, der peger på en effekt af rollemodelfunktionen som pædagogisk strategi, mens gruppedynamikken ser ud til at kunne reducere følelser af isolation og stigma. Deltagerne kan spejle sig i hinandens situation og herigennem få større viden om deres sygdom og inspiration til at håndtere den (Sundhedsstyrelsen, 2009a). Programmet består af seks ugentlige 2½-times sessioner med et fast program. Schnor (2012) kritiserer konceptet for, at de undervisende patienter bliver en form for vikarierende budbringere for sundhedsprofessionelle, der kan tillade sig at blande sig i deltagernes livsstil, fordi de fungerer som rollemodeller. Desuden kritiserer hun kurserne for, at der ikke lægges op til alternative og nye måder at være patient på. Der er kun én rigtig rolle, nemlig underviserens⁷. Wilson et al. (2007) undersøger, om programmet⁸ muliggør empowerment eller om det reproducerer traditionelle mønstre i relationen mellem patient og sundhedsprofessionelle, hvor deltagerne forventes at følge de sundhedsprofessionelles anbefalinger. Undersøgelsen peger på, at involveringen af patienterne kun foregår på et symbolsk plan. Der er en skjult professionel agenda i programmet, og når alt kommer til alt er der fokus på compliance. Programmet kritiseres med andre ord for, at det egentlige mål er at få deltagerne til at følge de professionelles anbefalinger. Dette til trods for at konceptet lægger op til, at den enkelte deltager tilegner sig evne til at få kontrol over og tage ansvaret for sit eget liv.

1.1.1.2 Coping with Depression

’Coping with Depression’ (CWD) er et sygdomsspecifikt patientuddannelseskursus, der ikke anvendes i Danmark. Det er udviklet af et team omkring den amerikanske psykolog og forsker Peter M. Lewinsohn i slutningen af 1970’erne. Kurset er rettet mod mennesker, der er diagnosticeret med moderat til svær depression. Ifølge Lewinsohns adfærdsteori er der en relation mellem depression og kvaliteten af en persons interaktioner med hans/hendes omgivelser (reinforcement). Depressionens årsag er blandt andet, at der er for få interaktioner mellem personen og omgivelserne, der har positivt udfald for personen. Stress og anspændthed er også relateret til depression. I behandlingen er fokus blandt andet på at

⁷ Se Schnor (2012) for en uddybet kritik af ’Lær at leve med kronisk sygdom’

⁸ Wilson undersøger ’Expert patient program’, der er den engelske udgave af ’Lær at tackle kronisk sygdom’

øge antallet af lystbetonede aktiviteter i hverdagen og at lære at slappe af i hverdagen ved afslapningsteknikker. Det anbefales at skemalægge øvelse af teknikkerne i et ugeskema (Brown & Lewinsohn, 1984). Ligesom i 'Lær at tackle kronisk sygdom' er tilgangen også baseret på Banduras sociale læringsteori. Self-efficacy ses i forhold til troen på, at kunne håndtere humøret, øge lystbetonede aktiviteter og nedsætte ubehagelige interaktioner mellem personen og omgivelserne. Kurset betegnes som en kognitiv terapiintervention med psykoedukation som tilgang. Der lægges vægt på, at deltagerene ikke ses som patienter, men som studerende, der skal anvende det lærte, og tage kontrol i deres hverdagsliv. Terapeutens rolle er tænkt som undervisende. Underviseren behøver ikke at være uddannet som psykolog, men kan for eksempel være uddannet sygeplejerske. Deltagerne lærer forskellige øvelser, der som en værktøjskasse kan hjælpe dem med at tackle deres depression. På kurset skal deltagerene identificere negative tanker, lystbetonede/ubehagelige aktiviteter, stressfyldte begivenheder og sociale begivenheder. Herefter opstiller deltagerne mål for det de ønsker at forandre, og de udarbejder en systematisk plan med henblik på at opnå målene. I det efterfølgende arbejde med planen undersøger deltagerne, om der er effekt i forhold til at lindre depressionen (Cuijpers, Muñoz, Clarke, & Lewinsohn, 2009). En metaanalyse af 25 klinisk kontrollerede forsøg af CWD viser, at der er effekt af programmet i forhold til at behandle og forebygge depression. Men også, at kurset ikke har bedre effekt end andre psykoterapeutiske tiltag (Cuijpers et al., 2009). I forhold til mennesker med behandlingsrefraktær depression viser en undersøgelse af CWD, at deltageres depressive symptomer bliver reduceret og at deres selv vurderede livskvalitet blev forbedret⁹ (Swan, Sorrell, MacVicar, Durham, & Matthews, 2004). En undersøgelse sammenligner effekten af 1) Behavioral Activation-delen af kognitiv terapi (BA), 2) egentlig kognitiv terapi og 3) farmakologisk antidepressiv behandling. Undersøgelsen indikerer, at Behavioral Activation er lige så virksomt som medicinsk behandling og mere virkningsfuldt end kognitiv terapi (Dimidjian et al., 2006). Browns & Lewinsohns (1984) arbejdsbog til patienter indeholder ugeskemaer og en liste med 320 potentielle lystbetonede aktiviteter. Lystbetonede aktiviteter, ugeskemaer og idéen med at holde pauser ses ofte i kurser, som arbejder ud fra kognitiv adfærdsterapi. De er også anvendt i den patientuddannelsesgruppe jeg undersøger. I dansk kontekst refereres der ikke til CWD i patientuddannelse for mennesker diagnosticeret med depression, selvom praksis har ligheder.

⁹ Undersøgelsen er ikke designet med en kontrolgruppe

1.1.2 Økonomiske incitamenter for patientuddannelse

Det udfordrer samfundet økonomisk, at 1,7 millioner danskere har en eller flere kroniske/længerevarende sygdomme. Det skønnes at 70-80 % af sundhedsvæsenets ressourcer bruges på denne gruppe af mennesker (Sundhedsstyrelsen, 2005). Forventningen er at der i 2020 i alt vil være to millioner voksne danskere med længerevarende og kroniske lidelser. Det anses for at være en gevinst for både de syge og for samfundet, hvis de syge kan tage større medansvar for deres egen behandling, og dermed bruge færre sundhedsydelser (Kjøller, 2007; Sundhedsstyrelsen, 2013). 70 % af de mennesker, der har været i kontakt med hospitalssystemet på grund af depression, udvikler flere depressioner og omkring 60 % udvikler tre eller flere depressioner (Kessing, Hansen, Hougaard, Hvenegaard, & Albæk, 2006). Det vil sige, at depression kan være en episodisk sygdom. Det er kun en mindre del af de 200.000, der på ethvert tidspunkt lider af depression i Danmark, som bliver indlagt på psykiatrisk afdeling. I 2004 havde 5.907 mænd og 10.494 kvinder været i kontakt med hospitalsvæsenet på grund af affektive lidelser¹⁰ (Kjøller, 2007, s. 121). Det ser ud til at lidelsernes sværhedsgrad og frekvens øges med antallet af episoder. På sigt skønnes det, at 10 % af de mennesker, der har været indlagt med svær depressiv lidelse, ender med at begå selvmord. 20 % af de mennesker, der har haft svær depression, udvikler et kronisk forløb med vedvarende symptomer på depression i mere end to år. Der ses ofte en længerevarende nedsættelse af det psykosociale funktionsniveau, der svarer til den nedsættelse af social funktion og livskvalitet, som for eksempel mennesker med diabetes og kronisk hjertesygdom oplever (Kessing et al., 2006).

I rapporten fra den danske regerings psykiatriudvalg (Regeringens udvalg om psykiatri, 2013, oktober) lægges der vægt på at bryde med opfattelsen af, at mennesker med psykiske lidelser er kronisk syge, der ikke kan tage kontrol over deres eget liv og komme sig. Indsatsen skal fokusere på, at mennesker med psykiske lidelser kan komme sig og få en aktiv hverdag med uddannelse eller arbejde (Regeringens udvalg om psykiatri, 2013). Dette kan ses som en ændret holdning og tilgang til mennesker, der er diagnosticeret med en psykiatrisk lidelse. Der er også et økonomisk perspektiv. Den største del af sundhedsudgifterne udgøres ikke af de direkte omkostninger til indlæggelser, medicin og ambulante behandling, men af de indirekte omkostninger til førtidspensionering, sygefravær og nedsat produktivitet. Det nationale forskningscenter for arbejdsmiljø anslår, at de samlede samfundsmæssige omkostninger ved

¹⁰ Heri er medtaget personer diagnosticeret med bipolar affektiv sindslidelse

mentale helbredsproblemer i Danmark årligt udgør 55 milliarder kroner. Heraf udgør de direkte omkostninger kun omkring 10 % (Borg, Nexø, Kolte, & Andersen, 2010, s. 10). Depression er omkostningstung på grund af det store antal mennesker, der er deprimerede på et givent tidspunkt, sygdommens kroniske karakter og den høje risiko for tilbagefald (Parnas, Kragh-Sørensen, & Mors, 2009). Danske Regioner vurderede i 2009, at de direkte og indirekte omkostninger af depression udgør 14 milliarder kroner årligt (Danske Regioner, 2009). Udover at depression har store omkostninger for den enkelte og familien, er depression således en væsentlig udgift for samfundet.

Ifølge Sundhedsstyrelsens vejledning til Sundhedsloven¹¹ skal sygehusenes behandlingsmiljø være så sundhedsfremmende som muligt. Dette skal blandt andet opnås ved relevant patientuddannelse. Der lægges vægt på, at tilbud også skal gælde patienter med psykiske lidelser (Sundhedsstyrelsen, 2009b). Patientuddannelse skal således ses som en del af sundhedsvæsenets tiltag for at nedsætte omkostningerne ved kroniske lidelser generelt, herunder psykiske lidelser som depression. Som Maunsbach skriver, er patientundervisning blevet til et politisk slogan: *"Kronisk syge skal have en bedre hverdag samtidig med, at 'raske patienter' er billigere for samfundet"* (Maunsbach, 2002, s. 5269).

Brinkmann (2010) ser omtalen af sygdom og sundhed, (for eksempel de økonomiske konsekvenser af sygefravær på grund af depression), som en del af den sygdomsdiskurs der er fremherskende i samfundet idag. Frem for som tidligere at operere med begrebsparret syge-rask, er det nu begrebsparret sund-usund, der er fremherskende. Man kan være usund uden at være syg, men det usunde betragtes som patologisk. I denne diskurs bliver individet i højere grad pålagt at overvåge, forvalte og tage ansvar for egen sundhed, blandt andet igennem sundhedsfremmende initiativer. Wilson (2007)¹² påpeger, at det i England ikke længere betragtes som en rettighed at udøve egenomsorg, men som en pligt.

I det danske samfund er patientuddannelse en intervention der har et økonomisk incitament, idet der er flere og flere mennesker med kroniske lidelser, hvilket er dyrt for samfundet. Interventionen har, politisk set, sin berettigelse, hvis den fører til, at deltagerne på patientuddannelseskurser får mindre behov for direkte ydelser i sundhedsvæsenet og i højere grad kan passe et arbejde uden højt sygefravær.

¹¹ Den patientrettede forebyggelse er en af regionernes forebyggelsesopgaver jf. Sundhedsloven § 119, stk. 3

¹² Artiklen omtales i afsnittet 'Lær at tackle kronisk sygdom'

1.2 At få snuden i sporet

Professor Bjarne Wahlgren sagde adskillige gange til vejledning: *"Det er tid til, at du får snuden i sporet"*. Undervejs i processen ændrede jeg min tilgang til læreprocesser. Den måde transformation af læring forstås på, hænger sammen med, hvordan læreprocesser forstås og undersøges, og den hænger sammen med hvilke forskningsspørgsmål der stilles (Tuomi-Gröhn & Engeström, 2003). Jeg vælger, at beskrive min proces med at få snuden i sporet, i det omfang jeg vurderer, at det er relevant for at forstå baggrunden for de forskningsmæssige valg jeg træffer i forløbet. Og i det omfang jeg vurderer, at det er relevant for den viden, der fremkommer i afhandlingen. Mine overvejelser omkring min tilgang og forståelse af læreprocesser har jeg taget op på to konferencer i ph.d.-forløbet i 2011 (poster bilag 1) og i et paper i 2012 (Hybholt, 2012), hvilket det følgende afsnit er baseret på.

1.2.1 Teoretiske forståelser af transfer af læring, der forandrede projektet

Inspireret af Wahlgren og Aarkrog (2012), var mit udgangspunkt oprindeligt at undersøge og forstå læreprocesser som en overførsel af viden og læring, som en person tager med sig fra patientuddannelsesgruppen til hverdagslivet. Wahlberg og Aarkrog (2012) anvender begrebet transfer i forbindelse med sammenhængen mellem teori og praksis i professionsuddannelser. 'Transfer af læring' defineres som: *"Anvendelse af viden og kunnen lært i én sammenhæng til at kvalificere handling i en anden sammenhæng"* (Wahlgren & Aarkrog, 2012, s. 16). Der lægges vægt på, at transfer er en oversættelsesproces mellem teori og praksis, og at der foregår en tilpasning til anvendelsessituationen. Wahlgren og Aarkrogs (2012) tilgang er baseret på tre forskellige teorier om transfer: 1) Teorien om generel transfer, der henviser til, at man dannes til at lære. At lære er en generel transfer, der kan anvendes i andre sammenhænge, 2) Teorien om identiske elementer med henvisning til Thorndikes (1901) teori om, at overførbare mellem en læresituation og anvendelsessituationen er størst, hvis der er identiske elementer i de to situationer, og 3) Teorien om generelle principper, der henviser til Judds (1908) teori om, at forståelsen af et generelt princip vil øge transfer. Oprindeligt ville jeg undersøge, hvordan deltagelse i patientuddannelsesgruppen udvikler deltagernes kompetencer til at leve sundere. Ifølge Wahlgren (2010) kan læring defineres som udvikling af kompetence. Udvikling af kompetence indbefatter udviklingen af viden, færdigheder og holdninger, samt erfaringer, forståelser og følelser. I patientuddannelse kan man forstå den intenderede læring som udvikling af viden, færdigheder og ændringer i holdninger, relateret til at leve med risikoen for tilbagefald og udvikling af nye sygdomsepisoder. Dette hænger

sammen med personernes erfaringer, forståelser og følelser. Jeg ville undersøge hvordan og hvad deltagerne undervises i, med henblik på at lære dem at leve et hverdagsliv, der reducerer risikoen for tilbagefald i form af depressive episoder, samt om og hvordan dette udvikler deres kompetencer i hverdagen. For eksempel budskab fra patientuddannelsesgruppen om, at det er vigtigt at følge den medicinske behandling. Undersøgelser peger på, at op mod 50 % ophører med den antidepressive medicinske behandling i vedligeholdelsesfasen, hvilket øger risikoen for tilbagefald væsentligt (Sekretariatet for Referenceprogrammer, 2007). En metaanalyse peger på, at psykoedukation kan forbedre adhærens til den medicinske behandling (Neumeyer-Gromen, Lampert, Stark, & Kallischnigg, 2004). Det ser ud til, at viden om antidepressiv medicin skaber en mere positiv holdning over for behandlingen, hvilket øger patienternes brug af antidepressiv medicin (Sun et al., 2011). Jeg ville også fokusere på, hvordan man kan undervise patienter med affektiv lidelse, så de bliver kompetente til at leve deres hverdagsliv hensigtsmæssigt. For eksempel i forhold til den medicinske behandling, fast søvnmønstre, regelmæssig livsførelse m.m. Desuden ville jeg fokusere på, hvad der har betydning for om den viden, der bliver formidlet i undervisningen, bliver overført til hverdagslivet. Illeris adresserer det, han kalder 'det såkaldte transfer problem'. Han forstår transferproblemet på den måde at det, der er lært i én kontekst, ofte kan være vanskeligt at genkalde og anvende i en anden kontekst. Ifølge Illeris opstår transferproblemet oftest i overgangene mellem forskellige læringsrum, specielt mellem 'læring i hverdagen' og 'læring i skoler eller uddannelser' (Illeris, 2009). Illeris knytter teorien om identiske elementer til transfer gennem den assimilative læringsform, hvor der udvikles viden, som kan anvendes i et bestemt fag og som kan bruges, når det bestemte fag bliver bragt på bane. Illeris knytter teorien om generelle principper til transfer gennem den akkomodative læringsform, hvor der udvikles forståelse og fortolkninger, der fleksibelt kan anvendes i en bredere række af relevante kontekster (Illeris, 2009). Tuomi-Grön & Engeström (2003) anskuer transfer ud fra tre forskellige forståelser: den opgaveorienterede, den individorienterede og den kontekstorienterede. Teorien om identiske elementer og teorien om generelle principper ses som opgaveorienterede tilgange til transfer. I den opgaveorienterede transfer er fokus på overførsel af viden fra en opgave til en anden, med nær- og fjern-transfer som forskellige transferformer. Denne tilgang til transfer er baseret på en kognitiv-funktionalistisk idé (Tanggaard, 2006), hvor viden er forstået som et sæt redskaber, der opbevares i en persons hukommelse. Personen kan bruge redskabet, når det er passende i forhold til en konkret opgave. Efterfølgende kan det gemmes væk igen, uden at redskabet forandres i processen

(Lave, 1988). Viden anses, for at være tilegnet én gang for alle. Viden forstås som noget, der kan bruges identisk med den måde det er lært på, uden at blive transformeret eller forandret i relation til den kontekst, den anvendes i. I denne forståelse anses transfer af viden for at være individualistisk og isoleret; der er ikke nogen interaktion mellem værktøjer, situation og andre personer. Denne tilgang betyder, at noget overføres passivt fra ét sted til et andet. Begrebet "transfer" er ofte forstået i netop den betydning, selvom det kan forstås på andre måder (Beach, 2003). På baggrund af tendensen til at associere begrebet transfer med en statisk overførsel af viden fra A til B foreslår Lobato (2006), at der anvendes alternative begreber, der forstås mere dynamisk, såsom produktion eller transformation¹³. Inden for social praksisteori anvendes begrebet rekontekstualisering, der forstås som en social og praksisforankret proces (Mørck, 2006). Tidsskriftet: "*New Directions for Adult and Continuing Education*" havde i 2013 fokus på forståelsen af 'transfer af læring'. Redaktørerne definerer "learning transfer" som den lærendes evne til at anvende færdigheder og viden, der er lært i én kontekst, i andre situationer eller omgivelser. Det ultimative mål bliver således, at den viden og de færdigheder, de lærende opnår ved at deltage i uddannelsesmæssige arrangementer, kan anvendes hjemme eller generelt i samfundet (Kaiser, Kaminski, & Foley, 2013). Foley & Kaiser (2013) fremhæver, at transfer af læring i både formel og uformel voksenuddannelse, er langt mere omfattende end at lære en færdighed i et klasseværelse og derefter kunne anvende det på arbejdet eller hjemme. Det påpeges, at mennesker altid arbejder hen imod transfer af læring, da alt nyt bliver opfattet og forstået i lyset af en persons tidligere erfaringer.

I processen orienterede jeg mig mere og mere mod den kontekstorienterede tilgang, og med inspiration fra Tanggaard begyndte jeg at anvende begrebet 'koblinger og afkoblinger'¹⁴ mellem kontekster fremfor begrebet 'transfer af læring'. På grund af de associationer, der er forbundet med transfer som begreb, og fordi jeg i processen ændrede min forståelse af transformation af læring, var jeg nødt til at ændre min tilgang til undersøgelsen af læreprocesserne. Jeg orienterede mig i stigende grad mod deltagernes hverdagsliv og holdt altså ikke snuden i sporet.

¹³ Det kan bemærkes at Lobato i en artikel fra 2012 stadig anvender begrebet transfer, når hun diskuterer en aktør-orienteret tilgang til transfer.

¹⁴ Begrebet 'kobling' referer til en kontekstorienteret tilgang og er et begreb udviklet af Tanggaard (Tanggaard, 2004; 2006). Tanggaard er inspireret af situeret læring (Lave & Wenger, 1991).

1.2.2 Orientering mod hverdagsliv og deltagerens perspektiv

Jeg blev inspireret af Dreiers (2011, s. 18) pointe om at interventioner, såsom patientuddannelse, kommer ind i mellem alt det, der allerede foregår i personers hverdagsliv, samt en forståelse af læring som tæt relateret til personers daglige livsførelse, sociale selvforståelse og anliggender¹⁵. Jeg ønskede at udvide forståelsen af patientuddannelse udover kompetenceudvikling relateret til de sundhedsråd, der formidles i patientuddannelsesgrupper. Jeg ønskede at få indblik i betydningen af betingelserne i de handlesammenhænge, hvor patientuddannelsen bringes i spil. Jeg orienterede mig mere og mere mod betydningen af det hverdagsliv, som deltagerne i patientuddannelsen lever, frem for undervisningssituationen. Det betød, at jeg orienterede mig mod at undersøge læringsprocessen som koblinger og afkoblinger mellem handlesammenhænge i deltagernes hverdagsliv, og mod at forstå patientuddannelsen fra deltagernes førstepersonsperspektiv¹⁶. Den interviewguide, jeg udarbejdede, var både inspireret af forestillingen om, hvordan viden fra en uddannelsessituation kan transformeres til kompetencer. For eksempel er viden, færdigheder og holdninger temaer i guiden. Den var også inspireret af ønsket om at undersøge deltagelse på tværs af handlesammenhænge i den samlede livsførelse, hvilket ses i guiden som 'personlige anliggender' og 'daglig livsførelse'.

Bjarne Wahlgren gjorde ved en vejledning i juni måned 2012 opmærksom på, at jeg bevægede mig væk fra didaktik og kompetenceudvikling i retning mod forskningsdeltagernes hverdagsliv. Han bakkede på sin vis op om, at jeg forfulgte dette spor. Herefter blev Line Lerche Mørck bi-vejleder og senere hovedvejleder. Jeg gik "all in" i forhold til at anvende kritisk psykologi som en tilgang til at begribe patientuddannelse og transformationsarbejdet mellem deltagelse i patientuddannelse og andre handlesammenhænge, set fra deltagerens førstepersons perspektiv. Projektet var i udgangspunktet ikke et praksisforskningsprojekt, men var designet som et casestudie inspireret af Robert Stake (1995, 2010). Desuden havde jeg som beskrevet en anden tilgang til læreprocesserne, hvilket skabte nogle konflikter undervejs. For eksempel lægger jeg ikke fra starten op til inddragelse af forskningsdeltagerne som medforskere og

¹⁵ Anliggender er det, der har betydning for personer. Der kan være forskellige anliggender knyttet til forskellige handlesammenhænge (Dreier, 2008)

¹⁶ Denne orientering kan også forstås ud fra min personlige deltagerbane, hvor jeg dels som ung oplevede psykiatrien som pårørende, hvilket måske har bevirket, at jeg i mit arbejde som sygeplejerske og som studerende på kandidatuddannelsen i sygepleje, har haft interesse for og fokus på at forstå psykiatrisk sygepleje fra patienternes perspektiv.

heller ikke til den udvikling af praksis, der ligger i kritisk psykologisk praksisforskning (Mørck, 2006). Jeg tager løbende disse konflikter op i afhandlingen.

Afhandling befinder sig inden for det Tuomi-Gröhn and Engeström (2003, s. 25) benævner den kontekstorienterede tilgang til transformation af læring. I denne tilgang er der fokus på deltagelsesprocesser på tværs af situationer og kontekster. Dermed forstår jeg transformationsprocesserne som læreprocesser, der opstår i samspillet mellem handlesammenhænge i menneskers samlede hverdagsliv.

1.3 Hvorfor forske i samspillet mellem patientuddannelse og andre handlesammenhænge i hverdagslivet?

Med undtagelse af de tidligere nævnte patientuddannelsesprogrammer "Lær at leve med kronisk sygdom" og "Coping with Depression" er det sparsomt hvad der er af effektundersøgelser, hvor interventionens metode, indhold, teoretiske udgangspunkt, undervisningsfrekvens og antal sessioner, er tydelig (Sundhedsstyrelsen, 2005; Willaing et al., 2005). Pædagogisk teori og adfærdsteori er sjældent anvendt i udvikling af interventionerne og effektmålene afspejler en medicinsk tilgang frem for en pædagogisk tilgang (Willaing et al., 2005). Dette gælder også undersøgelser af patientuddannelse rettet mod mennesker med depression¹⁷. De mest anvendte effektmål er medicinadhærens, reduktion i symptomer, livskvalitet, tilbagefald og nye sygdomsepisoder. Undersøgelserne har ikke et læringsteoretisk ærinde, og ofte er det utydeligt hvilken patientuddannelsesintervention, der er gennemført. Tursi et al. (2013) påpeger, at de ikke kan gennemføre en metaanalyse af effekten af psykoedukation til patienter med unipolar depression. Dels fordi undersøgelserne ikke er designet godt nok og dels fordi interventionerne og den teoretiske tilgang ikke er beskrevet udførligt.

Ifølge Sundhedsstyrelsen (2009a) mangler der indsigt i patientuddannelse, da de eksisterende kvantitative undersøgelser ikke indfanger kompleksiteten i at skulle ændre livsstil, og derfor ikke skaber indsigt i betingelserne for denne ændring. Det er kendt at der kan opstå dilemmaer, når personer skal forandre deres livsstil og adfærd, fordi ønsket og forpligtelsen til at leve sundt kan være i konflikt med normer og rutiner i hverdagslivet. Sundhedsstyrelsen anbefaler dels, at processerne undersøges kvalitativt, for at skabe viden om, hvordan man kan

¹⁷ For eksempel: (Badamgarav et al., 2003; Casañas et al., 2012; Cuijpers et al., 2009; Dimidjian et al., 2006; Katon et al., 2002; Lin et al., 2003; Neumeyer-Gromen et al., 2004; Pampallona, Bollini, Tibaldi, Kupelnick, & Munizza, 2004; Simpson, Corney, Fitzgerald, & Beecham, 2003; Sun et al., 2011; Swan et al., 2004; Tursi, Baes, Camacho, Tofoli, & Juruena, 2013).

opnå effekt af patientuddannelse, og dels, at der gennem forskning, skabes forståelse for de konflikter, der opstår mellem sundhedsrådene og hverdagslivet (Sundhedsstyrelsen, 2009a). Der mangler viden om hvordan, og under hvilke betingelser mennesker med kroniske sygdomme udvikler kompetencer til at håndtere livet med en kronisk sygdom. For eksempel om, hvordan de udvikler kompetence til at tage beslutninger omkring deres egen sygdom og sundhed i hverdagen (Grabowski, 2010, s. 14). Der er forskellige forhold, der ser ud til at have betydning, når patienter skal lære at håndtere en sygdom i hverdagslivet:

- Dårlige boglige færdigheder/lavt uddannelsesniveau/kort skoleuddannelse, kobles med en ringere evne til at tilegne sig viden, følge behandlingsforskrifter og omsætte viden til praktisk problemløsning (Sundhedsstyrelsen, 2005, 2009a)
- Køn ser ud til at have en betydning. Mænd har ofte ringere tillid til og forventning til deres egen håndtering af sygdommen og til offentlige støttetilbud, end kvinder har. Desuden er det oftest uddannede kvinder, der benytter tilbud om patientuddannelse (Sundhedsstyrelsen, 2009a)
- Sociale omgivelser, herunder sygdomsopfattelse, strategier og vaner i familien, har betydning for hvordan en kronisk lidelse håndteres (Sekretariatet for Referenceprogrammer, 2007; Sundhedsstyrelsen, 2009a)
- Der er sammenhæng mellem sygdomsindsigt og evnen til egenomsorg, forstået således at større sygdomsindsigt giver en bedre evne til egenomsorg (Kessing et al., 2006; Sundhedsstyrelsen, 2006)

Der er enighed om, at viden om sygdommen er fundamentet for at være i stand til at forandre måden at tackle en sygdom på i hverdagen. Viden i sig selv fører dog ikke til forandringer i hverdagen (Hansson et al., 2012; Menezes & Souza, 2012; Rise et al., 2013; Scheckel et al., 2012; Schnor, 2012; Sundhedsstyrelsen, 2009a). Ifølge Schnor (2012) er det veldokumenteret, at mennesker ikke lærer at håndtere en kronisk sygdom gennem formidling af viden alene. Handlingerne skal give mening i forhold til personens rutiner og erfaringer fra hverdagslivet. Det væsentligste i patientuddannelse er at gøre den formelle viden meningsfuld, ved at relatere den til patientens konkrete situation, fremfor at forsøge at få patienterne til at gøre noget bestemt (Schnor, 2012). Kvantitative undersøgelser viser svag til moderat evidens for, at gruppebaseret patientuddannelse kan give patienter med diabetes større viden om deres sygdom, men der er ikke vist nogen entydig effekt på ændring af sundhedsadfærden (Sundhedsstyrelsen, 2009a). Altså er der ikke evidens for at deltagerne i patientuddannelse kan anvende den viden, de tilegner sig i patientuddannelsesgruppen, i deres hverdagsliv. Det ser ud til at være svært for mange deltagere i patientuddannelse, at omsætte abstrakte regler til deres egen hverdag (Sundhedsstyrelsen, 2009a, s. 96). Dog viser de kvalitative

undersøgelser, der er medtaget i 'Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering', at deltagerne i patientuddannelsesgrupper oplever, at de har tilegnet sig konkrete færdigheder og kompetencer, således at de kan håndtere sygdommen og sygdomsudbrud mere selvstændigt i deres hverdag. Det sociale aspekt i gruppeundervisningen opleves som en støtte til at ændre adfærd. Men de kvalitative undersøgelser er metodisk og analytisk svage. For eksempel er der primært inkluderet deltagere, der har fundet mening i uddannelserne, og det er ikke undersøgt, hvad der faktisk er sket, når deltagerne er vendt tilbage til deres hverdagsliv (ibid: 83-84). Der er ikke mange studier af de processer, der følger efter deltagelse i patientuddannelse (Rise et al., 2013; Sundhedsstyrelsen, 2009a).

1.3.1 At leve med en sygdom i hverdagen

I en kædesøgning tidligt i ph.d.-forløbet fandt jeg tolv kvalitative undersøgelser af at leve med en kronisk sygdom i hverdagslivet, set fra 'patienternes' perspektiv. Undersøgelseernes formål er at undersøge patienters oplevelser, strategier og håndtering i forhold til at leve med deres kroniske lidelse, med henblik på at blive klogere på, hvordan sundhedsprofessionelle kan støtte/uddanne/hjælpe patienter til at leve deres hverdagsliv med en kronisk sygdom.

1.3.1.1 Oplevelsen af at blive syg

Der var tre undersøgelser, der omhandlede oplevelsen af at blive syg. Det var patienter der: er ny-diagnosticerede med bipolar affektiv sindslidelse, som har deltaget i online psykoekudation (Proudfoot et al., 2009), er hospitaliseret med bipolar affektivsindslidelse (Pollack & Aponte, 2001), og har forskellige somatiske sygdomme og mellem 1 og 10 års erfaring med sygdommen (Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman, & Deccache, 2008). Undersøgelserne peger på, at det har en positiv betydning for at leve med en kronisk lidelse, hvis personen kan danne sig en forestilling om sygdommen som noget adskilt fra individet selv – altså se sig selv som en person med en sygdom snarere end en syg person (Aujoulat et al., 2008). Dette er også beskrevet som 'at komme overens' med diagnosen (Pollack & Aponte, 2001). At det forandrer menneskers syn på sig selv at blive syge, viser sig ved at de ny-diagnosticerede kæmpede med spørgsmålet 'hvem er jeg?' (Proudfoot et al., 2009). Aujoulat et al. (2008) viser, at patienterne kan tage kontrol over sygdommen ved at udvikle en ny og værdifuld fornemmelse af sig selv. Dette kan gøres ved på den ene side at differentiere ens selv fra sygdommen, og på den anden side integrere sygdommen og dens begrænsninger som en del af et forenet selv. Det opleves som en stor udfordring at finde sine personlige grænser, og patienterne har forsøgt at leve som om deres sygdom ikke behøvede at sætte grænser for deres vanlige sociale liv, hvilket

ikke lod sig gøre. Undersøgelserne viser, at præcis og dækkende viden om sygdommen og behandlingen er væsentlig for at få sygdommen på afstand af en selv. Viden om sygdommen opnås også igennem anerkendelse og fortolkning af kropslige fornemmelser og følelsesmæssige tilstande. Det ikke er nok for patienter at få viden om deres sygdom og behandling. De har også brug for at give deres sygdomsoplevelse mening for at opleve, at deres liv er meningsfuldt, sammenhængende og værd at leve.

1.3.1.2 Hvad er det ekspertpatienter kan?

At leve med en kronisk lidelse er også undersøgt via erfaringer fra ekspertpatienter. Ekspertpatienter er i denne sammenhæng defineret som mennesker, der lever godt med deres sygdom. Dette er undersøgt diagnosespecifikt; bipolar affektiv sindslidelse (Russell & Browne, 2005; Suto, Murray, Hale, Amari, & Michalak, 2010), diabetes 1 (Paterson, 2001), samt inden for kroniske lidelser generelt (Thorne, Paterson, & Russell, 2003), inklusive patienter diagnosticeret med depression (Wilson et al., 2007). På trods af den store variation i diagnoser, udviser fundene mange ligheder.

En ekspertpatient har viden om sygdommen (Paterson, 2001; Russell & Browne, 2005; Suto et al., 2010; Thorne et al., 2003; Wilson et al., 2007). Denne viden er ofte opnået gennem sundhedsprofessionelle og autodidakt via internettet eller lærebøger. Men ekspertpatienterne har også udviklet en personlig viden via erfaringer og eksperimenter i hverdagslivet. det gælder for eksempel evnen til at monitorere sig selv, der bliver beskrevet som at lytte til kroppen, sensitiv social selvforståelse og som at observere de meget små forandringer i personlige advarselssignaler (Russell & Browne, 2005; Suto et al., 2010), hvilket er færdigheder, der ikke kan læres fra en lærebog (Thorne et al., 2003). Nogle ekspertpatienter har erfaring med at advarselssignaler som sundhedsprofessionelle anser for at være tidlige tegn, faktisk er sene tegn (Paterson, 2001; Russell & Browne, 2005). Monitorering kunne praktiseres ved at skrive dagbog (Wilson et al., 2007). Monitorering involverede også familie og nære venner som hjælpere til at vurdere helbredstilstanden (Russell & Browne, 2005; Suto et al., 2010). For at forblive velbefindende havde patienterne lært at træffe valg og tage kontrol over sygdommen. Dette kunne være både små og store beslutninger såsom at skifte arbejdsplads, at huske at sove, aflyse aftaler, hvis det var nødvendigt og at konsultere sundhedsprofessionelle ved behov (Paterson, 2001; Russell & Browne, 2005; Suto et al., 2010; Thorne et al., 2003; Wilson et al., 2007). At være i stand til at tage kontrol, kræver at man har accepteret sygdommen som en del af ens liv, men adskilt fra en selv (Russell & Browne, 2005).

At forblive velbefindende var også forbundet med at leve et organiseret, planlagt og sundt liv. Det drejede sig for eksempel om at spise sund mad, sove regelmæssigt, minimere stress, tage medicin, motionere og bruge tid sammen med dem man elsker, samt at sørge for at have uplanlagt tid. Ekspertpatienternes mål var at leve så normalt som muligt og deres holdning til fremtiden var positiv (Russell & Browne, 2005; Thorne et al., 2003; Wilson et al., 2007). For ekspertpatienterne var det at leve normalt også lejlighedsvist at gå i mod sundhedsanbefalingerne, når det valg gjorde livet mere meningsfuldt (Thorne et al., 2003).

Relationen mellem patienterne og de sundhedsprofessionelle er vigtig for patienten. Ekspertpatienter finder ud af, hvad de kan og ikke kan bruge de sundhedsprofessionelle til, og vælger at skifte sundhedsprofessionelle ud, hvis de ikke lever op til deres forventninger. Det er vigtigt for patienterne, at der er gensidig respekt mellem parterne og at kommunikationen er tydelig (Paterson, 2001; Thorne et al., 2003; Wilson et al., 2007).

1.3.1.3 Egenomsorg i hverdagslivet med en kronisk lidelse

Egenomsorg i hverdagslivet er undersøgt i relation til patienter med forskellige kroniske lidelser inklusive depression (Jerant, Friederichs-Fitzwater, & Moore, 2005), kronisk hjertesygdom (Riegel & Carlson, 2002), gigt (Kralik, Koch, Price, & Howard, 2004) og astma (Koch, Jenkin, & Kralik, 2004). Én undersøgelse ser på de barrierer patienter oplever i forhold til at udøve aktiv egenomsorg. Der nævnes otte barrierer for aktiv egenomsorg: depression, problemer med vægtkontrol, besvær med at motionere regelmæssigt, træthed, dårlig kommunikation med læger, mangel på støtte fra familien, smerter og økonomiske problemer. Der var fire barrierer i forhold til at få adgang til støtte: manglende opmærksomhed på tilbud, fysiske symptomer, transportproblemer og betaling/sundhedsforsikring (Jerant et al., 2005). Man kan diskutere hvad en barriere er, og i hvert fald er de nævnte barrierer på forskellige niveauer. Er det en barriere, at det er svært at motionere regelmæssigt eller er det det synlige tegn på en barriere? De nævnte barrierer bliver dog understøttet af andre undersøgelser, der konfirmerer, at konflikter med familie, venner, arbejdet og økonomi kan påvirke egenomsorgen (Riegel & Carlson, 2002), og at problemer med at genkende og fortolke symptomer er almindeligt og kan føre til, at det tager længere tid før man handler på symptomerne (Riegel & Carlson, 2002). Derudover er egenomsorg også at " snyde " med sundhedsrådene, når det er vigtigt for livskvaliteten (Riegel & Carlson, 2002). Evnen til egenomsorg er relateret til en ændret selvopfattelse, hvor sygdommen bliver en del af livet. Egenomsorg er mere end at handle anderledes; det er at være og blive anderledes og

involverer en rekonstruering af selvforståelsen gennem en udforskning af personlige begrænsninger og grænser (Kralik et al., 2004). For at udføre egenomsorg er det væsentligt at identificere personlige begrænsninger, at tage og fastholde kontrol over livet, at opretholde daglige rutiner og i en vis grad at følge rådene fra de sundhedsprofessionelle (Jerant et al., 2005; Koch et al., 2004; Kralik et al., 2004; Riegel & Carlson, 2002). Nogle patienter oplever at være på egen hånd, fordi de sundhedsprofessionelle ikke præcist kunne fortælle dem hvad de skulle gøre og ikke gøre (Riegel & Carlson, 2002). Patienterne oplever, at de må lære at tilpasse det de lærer, ved at gøre det i deres hverdagsliv (Kralik et al., 2004; Riegel & Carlson, 2002).

1.4 Litteratursøgning og kronisk sygdom som en fremmebestemt betingelse

Det er vanskeligt at finde empiriske undersøgelser af de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelse rettet mod mennesker diagnosticeret med depression og forandringer i det samlede hverdagsliv. Derfor vælger jeg at søge litteratur, der udover det affektive spektrum også inkluderer undersøgelser om patientuddannelse rettet mod somatiske lidelser. I det følgende argumenterer jeg for dette, ud fra en kritisk psykologisk forståelse af fremmedbestemte betingelser.

Holz kamp (2013, s. 302-303) beskriver fremmedbestemte betingelser som kropslige oplevelser, mennesker ikke har kontrol over. Det er for eksempel vejrtrækning og hjerterytme. Fremmedbestemte betingelser omfatter også uoverstigelige begrænsninger i vores personlige evner, fysiske styrke, hukommelse og forståelse. Alt det der i hverdagen gør os opmærksomme på, at vi har begrænsninger, og hverken er alvidende eller almægtige. Kernesymptomerne på depression er ifølge den internationale sygdomsklassifikation ICD 10: nedtrykthed, nedsat lyst eller interesse, og nedsat energi eller øget træthed. Desuden er der en række depressive ledsagesymptomer såsom: nedsat selvtillid eller selvfølelse, selvbebrejdelser eller skyldfølelse, tanker om død eller selvmord, tænke- eller koncentrationsbesvær, søvnforstyrrelser, appetit- eller vægtændring. Depression kan opleves som om alt er gråt i gråt. Der er ikke noget at glæde sig over og alt virker håbløst. Det er anderledes end at være ked af det eller at være sorgfuld. Symptomerne kan betyde, at man må opgive at gå på arbejde og klare almindelige gøremål i hverdagen. Der kan være manglende livslyst og tanker om at det ville være bedst at dø, og i nogle tilfælde selvmordstanker (Parnas et al., 2009). Depressionen skaber uoverstigelige fremmedbestemte betingelser, der påvirker personens evne til at føre sin dagligdag. Mennesker med affektiv lidelse kan også i perioder have problemer med indlæring og hukommelse uden at der er andre symptomer på sygdommen (Kessing et al., 2006, s. 42-

44). Ved depression er der forandringer i hjernen, for eksempel atrofi af hippocampus, der både har betydning for organismens stressrespons og for langtidshukommelsen. De kognitive forstyrrelser kan omfatte hukommelsen, koncentrationsevnen og eksekutivfunktionerne, der har betydning for planlægning og iværksættelse af adfærd:

”Disse forstyrrelser er til stor gene for patienterne, fordi de nedsætter funktionsevnen, herunder evnen til at håndtere sygdommen, og kan medvirke til at forhindre remission, hvis de er tilstrækkeligt udtalte. Det er vigtigt at være opmærksom på, at disse symptomer ofte forsvinder sidst, når depressionen behandles, og at de kan persistere hos nogle patienter” (Sekretariatet for Referenceprogrammer, 2007, s. 26).

Overgenerel selvbiografisk hukommelse, det vil sige vanskeligheder ved at genkalde sig specifikke erindringer fra ens liv, ses i højere grad hos mennesker med depression. Van Daele et al. (2013) undersøger, om en selvbiografisk hukommelsestest er en gyldig indikator for, om personer kan anvende de problemløsende færdigheder, de lærer i et psykoedukationsforløb. Det konkluderes, at udbyttet ved at deltage i psykoedukation i forhold til problemløsende færdigheder, er proportionalt med graden af specifik selvbiografisk hukommelse. En undersøgelse af sammenhængen mellem deltagelse i patientuddannelse, tilegnelse af viden og deltagernes holdning til at anvende antidepressive midler, peger på, at kognitive problemer kan betyde, at patienterne glemmer at indtage deres medicin. Det kan være grunden til manglende adhærence, snarere end udtryk for deres holdning til medicinen (Sun et al., 2011). Der kan således være nogle særlige fremmedbestemte betingelser i relation til læring, når mennesker, der har været indlagt med depression, deltager i et patientuddannelsesforløb. Selvom der er særlige betingelser, der kan gøre sig gældende ved patientuddannelse rettet mod mennesker med depression, er der måske ikke flere forskelle end ved patientuddannelse rettet mod mennesker med forskellige somatiske lidelser. Newman, Steed & Mulligan (2004) peger på, at der inden for somatiske kroniske lidelser er forskel på, i hvilken grad lidelsen forstyrrer det levede liv, og dermed hvilken egenomsorg der er nødvendig. For eksempel er egenomsorgen i relation til astma primært at følge den medicinske behandling for at forebygge forværring, der kan forstyrre livskvaliteten, mens mennesker med gigt skal forandre deres livsstil og udvikle nye strategier, da gigtsymptomerne påvirker mange områder i livet. Bancroft & Turner (2005) argumenterer for, at de kroniske lidelser gigt, astma og diabetes har mange ligheder i relation til egenomsorg. Disse ligheder er for eksempel behovet for livsstilsændringer, håndtering af den psykologiske distress, som den kroniske lidelse afføder og udfordringen med at kommunikere effektivt med de sundhedsprofessionelle. Hvis vi vender blikket mod mennesker, der har været indlagt med depression, og mennesker diagnosticeret

med diabetes 2, er begge sygdomme af en sådan karakter, at de syge ikke nødvendigvis oplever særlige fremmedbestemte betingelser i deres hverdagsliv. Ved begge sygdomme er der dog en risiko for, på sigt, at udvikle henholdsvis en ny episode af depression og senkomplikationer til diabetes. Det er anderledes end fremmedbestemte betingelser, der viser sig umiddelbart kropsligt, for eksempel hvis en person der har KOL, ikke kan gå ret langt på grund af åndenød eller pga. gigt ikke kan åbne låget til de syltede agurker. Uanset forskelle og ligheder relateret til diagnoser, har mennesker med kroniske lidelser også specifikke livsbetingelser, livsførelse og individuel forståelse af lidelsen og de fremmedbestemte betingelser den skaber, i hverdagslivets handlesammenhænge.

Fremmedbestemte betingelser er svære at give mening. De er kontrollerende for vores daglige livsførelse. Det er alment for alle mennesker at leve med fremmedbestemte betingelser, der begrænser os i hverdagen på forskellige måder. Men de fremmedbestemte betingelser er særlige, når man er ramt af en kronisk somatisk lidelse eller af depression. Dels skaber sygdommen særlige fremmedbestemte betingelser, der har betydning for, hvordan hverdagslivet kan leves. Dels kan omgivelserne reagere på, at man har en lidelse. Dels stilles der krav om at tilegne sig ny viden om en sygdom og forholde sig til anbefalinger, der handler om at lære at leve sit liv på særlige måder, der ofte bryder med ens vaner, erfaringer og ønsker. Ifølge Holzkamp er der et mæglingsforhold med de fremmedbestemte betingelser og verden uden for os selv, der betyder, at man kan skabe en form for mening med betingelserne. Meningen kan opbløde den utilgængelige fremmedhed ved fornemmelsen af de fremmedbestemte betingelser. Derved kan den enkelte genvinde kontrol, der åbner op for nye handlemuligheder. Uanset om patientuddannelse er rettet mod mennesker, der har været indlagt med depression eller mennesker med forskellige somatiske kroniske lidelser, tilbyder patientuddannelse en objektiv viden om lidelsen og om, hvordan man kan leve med den. Dette har til formål at forandre den måde deltagerne håndterer lidelsen på. Således mener jeg, at der er noget alment i det særlige at deltage i et gruppebaseret patientuddannelseskursus. Det er for eksempel de læreprocesser den enkelte gennemgår, når vedkommende skal lære at håndtere og måske opbløde de fremmedbestemte betingelser, som lidelsen sætter for hverdagslivet. Derfor inkluderer jeg, i mangel af undersøgelser rettet mod depression, empirisk forskning, der undersøger læreprocesser ved deltagelse i patientuddannelsesgrupper, rettet mod voksne mennesker med langvarige/kroniske lidelser.

1.4.1 Søgestrategier

Jeg søger i pubmed og Svemed (sundhedsvidenskab), Cinahl (sygeplejevidenskab), PsycINFO (psykologi og psykiatri) og ERIC (pædagogik). Jeg anvender bloksøgning til de systematiske elektroniske søgninger. SFI Cambell (2006, august (revideret 2011)) anbefaler at søge med følgende tre blokke; 1) interventionen, 2) målgruppen og 3) succékriteriet. De tre blokke jeg søger ud fra er:

Intervention	Målgruppe	Succékriterier
Gruppebaseret patientuddannelse	Voksne med kroniske/langvarige lidelser eller depression	Læreprocesser i relation til livsførelse/livsstil ¹⁸

Boks 1: Søgeblokke

Jeg anvender "OR" mellem søgeordene inden for hver blok, således at alle referencer inden for alle emneordene/søgeordene bliver medtaget. Herefter anvender jeg "AND" mellem blokkene, for at få fællesmængden af søgninger i de tre blokke frem.

Udover den systematiske bloksøgning søger jeg på forfattere, der har skrevet relevante artikler, og som jeg for eksempel er blevet gjort opmærksom på gennem mit netværk. Jeg kædesøger i referencelisterne på inkluderede artikler og anvender funktionen 'related citation' fra særlig relevante artikler. De anvendte søgestrengene i de forskellige søgebaser er vedlagt i bilag 2.

1.4.1.1 Inklusion og vurdering af søgeresultaterne

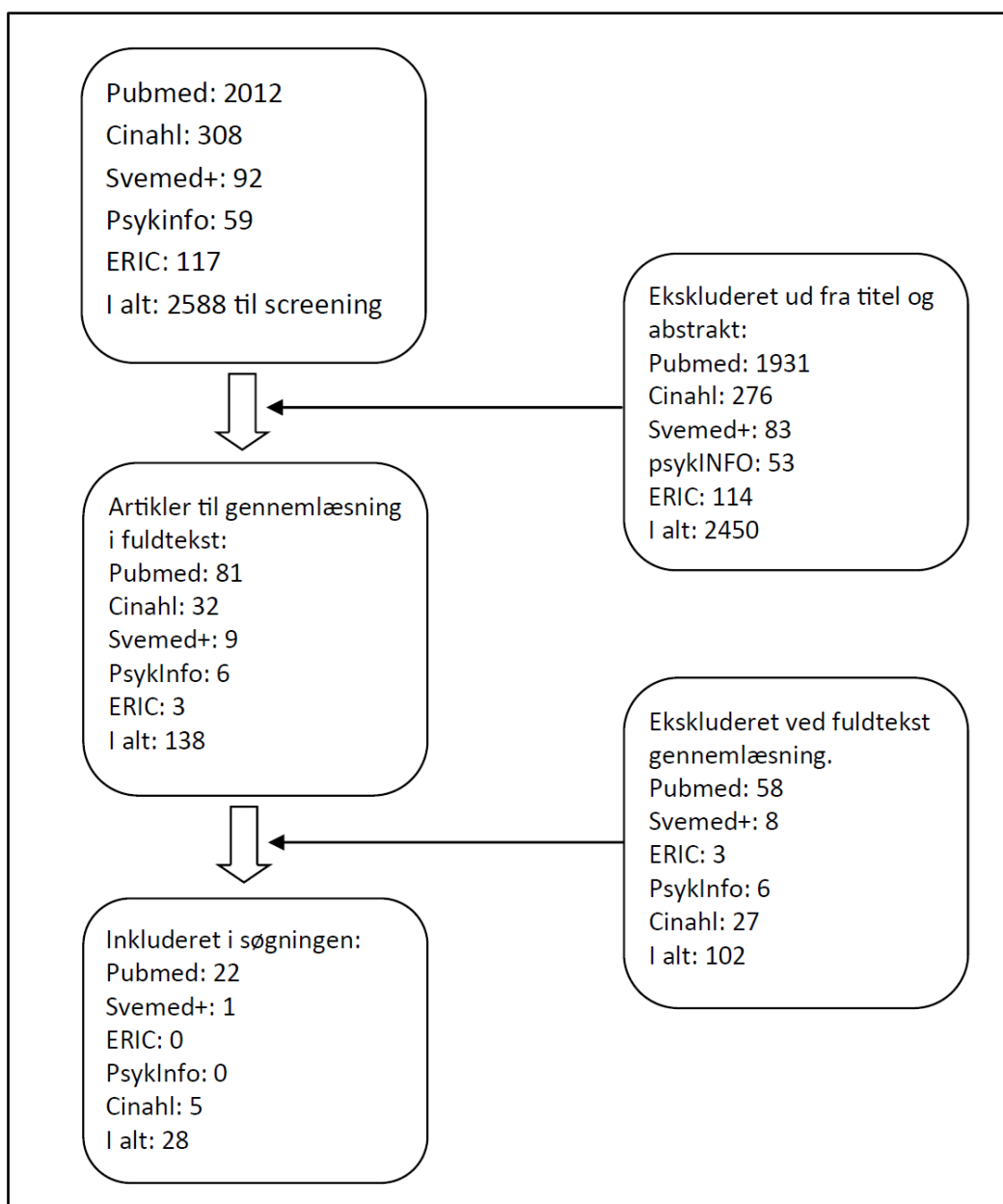
Jeg vurderer artiklerne i tre stadier; titel, abstrakt og fuldtekstlæsning (Buus, Kristiansen, Boldrup, & Rossen, 2008). Vurderingerne foretages med henblik på at finde undersøgelser, der kan sige noget om de læreprocesser der opstår, når voksne mennesker deltager i patientuddannelsesgrupper. Jeg ekskluderer: forskning der ikke er empirisk samt undersøgelser af patientuddannelse, der er rettet mod akut syge, børn og unge, palliative tilstande og mennesker diagnosticeret med cancer. Jeg ekskluderer undersøgelser, der vurderer effekten af patientuddannelse ud fra effektmål som medicinadhærens, symptomreduktion, forbruget af sundhedsydelser m.m. Jeg inkluderer artikler, der er

¹⁸ I søgningen anvender jeg begrebet livsstil, da patientuddannelse bliver undersøgt i forhold til forandringer i livsstil. Holzkamp (1998) gør opmærksom på at livsstil og daglig livsførelse henviser til to teoretisk forskellige tilgange.

publiceret fra 2004. De inkluderede fuldtekstlæste artikler kvalitetsvurderer jeg med vurderingsinstrumentet Critical Appraisal Skills Programme (CASP, 2013).

1.4.2 Resultatet af søgningen

Søgningen er illustreret herunder. Jeg screener i alt 2588 artikler, heraf gennemlæser jeg 138 i fuldtekst og 28 artikler er inkluderet i gennemgangen. Der er ingen af de 28 inkluderede artikler, der undersøger et patientuddannelseskursus rettet mod mennesker, der har været indlagt med depression. Der er deltagere, der lider af depression i nogle af undersøgelserne af generiske patientuddannelseskurser.



Figur 1: Illustration af søgeresultaterne

Jeg opdeler fundene fra artiklerne i to temaer, der belyser forskellige vinkler på voksne menneskers læreprocesser ved deltagelse i patientuddannelse. Temaerne er: 1) *Gruppens betydning på patientuddannelseskurser*. Det omhandler grunde til at deltage i patientuddannelse og betydningen af at være sammen med de andre i gruppen, samt i nogen grad, hvordan gruppen kan være med til at forandre måder at handle på i hverdagen. 2) *Mellem anbefalinger og forandringer i hverdagslivet*. Dette tema omhandler, hvad der kan have betydning for at deltagerne på et kursus kobler og afkobler på tværs af handlesammenhænge. En del af de inkluderede er repræsenteret i begge temaer med forskellige pointer.

1.4.2.1 Gruppens betydning på patientuddannelseskurser

Der er forskellige grunde til at deltage i patientuddannelseskurser. Det kan være en oplevelse af at have praktiske problemer i forhold til at følge sundhedsmæssige anbefalinger, som for eksempel at håndtere en stram diæt og samtidig være sikker på at få nok mad (Rygg, Rise, Lomundal, Solberg, & Steinsbekk, 2010) eller et ønske om at få hjælp til at håndtere sygdommen (Bova, Burwick, & Quinones, 2008). Grunden til deltagelse kan være en følelse af usikkerhed om lidelsen, der handler om at føle sig forvirret, usikker og bekymret over sygdommen, diæten, medicinen og potentielle komplikationer (Rygg et al., 2010), og et ønske om at få mere viden om sygdommen (Bova et al., 2008). Deltagere kan også komme for at møde andre i en lignende situation, fordi de håber at blive mere sikre i deres måde at leve med lidelsen på, ved at finde ud af, hvordan andre håndterer forskellige praktiske situationer (Bova et al., 2008; Rygg et al., 2010). Nogle kommer, fordi de søger socialt samvær med andre mennesker (Ljungdalh, 2013; Ljungdalh & Møller, 2012). I forhold til mennesker med diabetes kan der være forskellige grunde til at deltage; grunde der er relateret til, om deltagerne har haft lidelsen i mange år, eller er blevet diagnosticerede for nylig. De erfarne ønskede at få opdateret informationerne og blive bekræftet i deres måde at leve på, mens de nydiagnosticerede manglede informationer om sygdommen og diæter (Rygg et al., 2010). Der kan også være andre grunde til fremmøde, som for eksempel adgang til træningsfaciliteter og et ønske om at tabe sig. Deltagerne har ikke nødvendigvis de samme grunde til at deltage, som de professionelle har til at udbyde kurset (Ljungdalh, 2013; Ljungdalh & Møller, 2012). Cakir, Bensusan, Akca, & Yazici (2009) viser, at de der vælger at deltage i et patientuddannelseskursus for mennesker diagnosticeret med bipolar affektiv sindslidelse, er dem, der i forvejen følger den medicinske behandling som foreskrevet, hvilket er undersøgt ved at tage blodprøver, der viser om patienternes havde en terapeutisk koncentration af den

stemningsstabiliserende medicin i blodet. De patienter der vælger at deltage, er de patienter der også møder op til de aftalte konsultationer i klinikken, har en historik i familien med bipolar lidelse og selvmord samt det færreste antal sygdomsepisoder. Undersøgelsen peger på, at det er de mennesker, der i forvejen er indstillede på at følge anbefalingerne, der vælger at deltage på patientuddannelseskurser (Cakir et al., 2009). Deltagere har forskellige grunde til, og forudsætninger for, at deltage i patientuddannelseskurser. Der er ingen af undersøgelseerne der viser, hvilken betydning deres grunde har for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem at deltage på et patientuddannelseskursus og andre handlesammenhænge i deltagerens samlede hverdagsliv. Abraham and Gardner (2009) viser, at kombinationen mellem information og diskussion i gruppen skaber læringsmuligheder på trods af, at vidensniveauet blandt dem er meget forskelligt (nogle oplever at niveauet for informationen, der bliver givet, er for lav og andre ser den som en hjælpsom reminder), skaber kombinationen mellem information og diskussion i gruppen læringsmuligheder for mange af deltagerne. De viser også, at det at være sammen med de andre på patientuddannelseskurser giver deltagerne en oplevelse af at forstå hinanden og validere hinanden socialt, hvilket deltagerne oplever som afgørende for, at de forbedrer deres egen coping med situationen (Abraham & Gardner, 2009). Flere undersøgelser af patientuddannelse inden for somatiske kroniske sygdomme viser, at gruppedynamikken/processen i patientuddannelsesgrupper har betydning for deltagerens forandringer i hverdagen. Det viser sig dels i kvantitative analyser (Harrison et al., 2011; Nossum, Rise, & Steinsbekk, 2013), der peger på at gruppeprocesserne måske er den vigtigste faktor for deltagerens self-efficacy, egenomsorg og evne til at cope med sygdommen. Dels viser det sig i kvalitative undersøgelser, for eksempel Rogers, Gately, Kennedy, & Sanders (2009), der peger på, at oplevelsen af at være sammen med de andre i gruppen er det mest betydningsfulde for deltagerne, fordi det er samværet de taler om, når de får et åbent spørgsmål om deres deltagelse i patientuddannelsesgruppen. Deltagerne i patientuddannelseskurser kan opleve mødet med de andre deltagere som en mulighed for at diskutere og udveksle erfaringer med andre, der er i en lignende situation (Rankin et al., 2012). De kan have en oplevelse af at være i samme båd, at have et fælles fodslag og at forstå og acceptere hinanden på en særlig måde, som de ikke oplever i hverdagen blandt andre mennesker (Barlow et al., 2005; Ivarsson, Klefsgård, & Nilsson, 2011; Johnston, Irving, Mill, Rowan, & Liddy, 2012; Mårtensson & Dahlin-Ivanoff, 2006; O'Connor et al., 2008; Rankin et al., 2012; Wilson, Kendall, & Brooks, 2007). Dette kan modvirke oplevelsen af at være isoleret og alene med tilstanden/situationen og oplevelsen af stigmatisering (Ashe, Taylor, & Claire-

Jehanne, 2005; Cicutto, Brooks, & Henderson, 2004; Johnston et al., 2012; Mårtensson & Dahlin-Ivanoff, 2006; Rankin et al., 2012; Wilson et al., 2007). Fællesskabet kan have betydning for deltagernes accept af deres situation og sygdomstilstand, samt give en ny forståelse for, og perspektiv på deres egen situation (Ashe et al., 2005; Ivarsson et al., 2011; Johnston et al., 2012; O'Connor et al., 2008). Desuden kan mødet med de andre og erfaringsudveksling medvirke til, sammen med den formidlede viden om sygdommen, at deltagerne lærer sig selv bedre at kende (O'Connor et al., 2008). Deltagerne oplever, at det de føler er normalt i deres situation (Ashe et al., 2005; Barlow et al., 2005; Gardner & Abraham, 2009). Mødet og erfaringsudvekslingen med de andre i gruppen kan have betydning for, hvordan deltagerne oplever deres håndtering af lidelsen i hverdagen efter kurset. Det kan bekræfte deltagernes tiltro til, at de har kontrol over tilstanden, handlinger og behandling (Barlow et al., 2005; O'Connor et al., 2008; Rankin et al., 2012). Mødet kan også skabe en følelse af at være handlekraftig (Johnston et al., 2012) og give deltagerne en oplevelse af, at deres copingevne bliver forbedret (Gardner & Abraham, 2009). Desuden kan det give en bedre fornemmelse for sociale forbindelser generelt set, og være med til at ændre deltagernes interaktion med familie og venner (Johnston et al., 2012). Flere deltagere bliver mere opsøgende i forhold til information og patientforeninger (Ivarsson et al., 2011).

En proces der er undersøgt, er betydningen af, at deltagerne sammenligner af sig selv med de andre deltagere på kurserne. Sammenligningen kan være opadrettet, hvor man sammenligner sig med deltagere, der har det bedre og klarer sig bedre end en selv og ser dem som rollemodeller (Gardner & Abraham, 2009; Rogers et al., 2009). Det kan være en motivation at opleve andre, der er succesfulde og lever på den bedst tænkelige måde med deres lidelse, hvilket kan give deltageren tiltro til at de også selv kan (Cicutto et al., 2004; Rogers et al., 2009). Den opadrettede sammenligning kan også give en negativ oplevelse af, at andre er bedre til at håndtere sygdommen end en selv (Rogers et al., 2009). Sammenligningen kan også være nedadrettet, hvor man føler sig bedre tilpas og relativt bedre stillet end de andre, som man anser for at have det værre end en selv (Ashe et al., 2005; Gardner & Abraham, 2009; Rogers et al., 2009). Dette er en sjælden mulighed i hverdagen, hvor de er omgivet af 'raske' mennesker (Gardner & Abraham, 2009). Deltagere, der objektivt set var mere syge end de andre i gruppen, foretog også nedadrettede sammenligninger (Rogers et al., 2009). Den nedadrettede sammenligning kan udfordre den enkeltes selvmedlidenhed, forstærke motivationen til at gøre det bedre, være med til at sætte nye standarder i hverdagen og styrke deltagernes selv-efficacy (Barlow et al., 2005; Gardner & Abraham, 2009). Den nedadrettede

sammenligning kan også sætte deltageres egne symptomer i perspektiv og forandre deltageres måde at se sig selv og sygdommen på. Deltagere kan dermed føle sig heldige og få håb om, at der stadig er noget at gøre (Ashe et al., 2005; Cicutto et al., 2004). Den nedadrettede sammenligning kan også skabe bekymring, fordi andre der har det værre, kan fremstå som eksempler på, hvordan ens egen sygdom sandsynligvis vil skride fremad (Rogers et al., 2009), hvilket kan føre til modløshed. Mødet med andre, der har været syge længe, kan få det til at gå op for deltagerne, at deres egne symptomer er en kronisk tilstand, som de skal leve med (Ashe et al., 2005). Sammenligningerne kan også føre til et dybdegående skift i deltageres selvrepræsentation, med en større accept af sig selv og højere selvagtelse til følge. Det kan betyde, at personen lærer, at vedkommende kan lede sit liv selv og har ret til at vælge til og fra. Deltagerne oplever ikke længere skyld, og holder derfor op med at presse sig selv konstant (Gardner & Abraham, 2009). Der er også deltagere, der ikke har gevinst af at være i gruppen, og som etablerer en social distance til de andre deltagere. Det er deltagere der oplever, at de ikke er som de andre, og føler sig udenfor gruppen (Rogers et al., 2009). Der er andre undersøgelser der peger på, at patientuddannelse i grupper har en bagside for nogle deltagere. Wright (2013) undersøger hvilke støttebehov deltagere har efter et patientuddannelseskursus og viser, at det bedst mulige outcome fra et patientuddannelseskursus er at få en ven, der bliver ens ledsager efter kurset. Men hovedparten af deltagere på patientuddannelseskurser har ikke kontakt til de andre deltagere efter kurset. De vender tilbage til den isolation de oplevede inden kurset, og husker kurset som en tabt social mulighed (Gardner & Abraham, 2009; Wright, 2013). En anden bagside ved gruppebaseret patientuddannelse er, at der kan være deltagere, der ikke føler sig forstået af de andre (Wilson et al., 2007). Der er en tendens til at nogle emner behandles overfladisk, og deltagerne kan opleve, at de skal levere deres pointer på en effektiv måde for at komme igennem med dem, eller at de bliver overset. De har svært ved at komme til orde, og får dermed ikke mulighed for at tale om deres egne udfordringer og situation (Ivarsson et al., 2011; Rankin et al., 2012; Wilson et al., 2007). Desuden kan der være 'besværlige' medkursister, der er negative over for forslag. De har en tendens til at fylde for meget og til at nedgøre og forstyrre den potentielle feel-good faktor i gruppen (Wilson et al., 2007). Ljungdahl & Møller (2012) viser, hvordan det sociale i grupper ikke nødvendigvis bidrager til at fremme de livsstilsændringer, der er målet med patientuddannelse, da det sociale i gruppen også kan være med til at underminere de professionelle.

1.4.2.2 Mellem anbefalinger og forandringer i hverdagslivet

Undersøgelser viser, at det kan være en daglig kamp at følge de anbefalinger, der formidles på patientuddannelseskurser. Desuden er grunde til, og udfordringer ved at følge anbefalingerne undersøgt. En grund til at følge anbefalingerne fra patientuddannelseskurserne i hverdagen, er at mindske faren for senkomplikationer samt en oplevelse af, at man skal følge anbefalingerne for at undgå at blive syg (Ljungdalh, 2013; Minet, Lønvig, Henriksen, & Wagner, 2011; Rise et al., 2013). Vurderingen af, at der ikke vil opstå komplikationer/tilbagefald, oplevelsen af at det gør én syg at regulere sig selv hele tiden, samt at det forhindrer én i at føle at man lever livet, kan være grunde til ikke at følge anbefalingerne (Cicutto et al., 2004; Ljungdalh, 2013; Medina-Mirapeix, Escolar-Reina, Gascón-Cánovas, Montilla-Herrador, & Collins, 2009; Rise et al., 2013). Støtte fra andre mennesker, oplevelse af at ændringerne har en positiv effekt og at der skabes nye vaner har betydning for, at deltagere i patientuddannelse fortsætter med at følge anbefalingerne i deres hverdagsliv (Monninkhof et al., 2004; Moser, van der Bruggen, Widdershoven, & Spreeuwenberg, 2008; Rise et al., 2013). Moser et al. (2008) finder frem til to faser i den langsigtede proces mod egenomsorg i de daglige aktiviteter: 1) adherence, hvor patienten stringent følger anbefalingerne og 2) tilpasning, hvor patienten laver mindre tilpasninger, så anbefalingerne passer bedre til deres livsstil.

At leve efter anbefalingerne i hverdagen er en daglig kamp som den enkelte skal tage ansvar for, fordi det kræver mange og konstante overvejelser, og fordi hverdagen er fyldt med forhindringer i forhold til at følge anbefalingerne (Balcou-Debussche & Debussche, 2009; Grønning, Rannestad, Skomsvoll, Rygg, & Steinsbekk, 2014; Minet et al., 2011; Rise et al., 2013). Det gælder især fordi det, udover at følge anbefalingerne, er vigtigt for deltagerne at leve så normalt som muligt, og ikke skille sig ud fra andre mennesker i sociale sammenhænge (Arnold et al., 2011; Balcou-Debussche & Debussche, 2009; Minet et al., 2011). Solberg et al. (2012) viser at metaforen "kaptajn på eget skib" får deltagerne på patientuddannelseskurser til at tænke anderledes omkring problemer i hverdagslivet. En del deltagere ændrer indstilling fra at være passive, til at blive mere aktive og opmærksomme på deres eget ansvar for egenomsorg i hverdagen med sygdommen.

Viden fra de professionelle og ekspertpatienters undervisning, samt eksperimenter og interaktioner med de andre deltagere viser sig ofte brugbart. Patienterne oplever, at de kan ændre deres måde at leve på og leve et mere normalt liv, fordi de lærer at kompensere for både planlagte og spontane afvigelser fra deres diæt (Grønning et al., 2014; Ljungdalh, 2013;

Monninkhof et al., 2004; Rise et al., 2013). Selve processen med at lære egenomsorg foregår i hverdagen, når personen står i en kritisk situation og handler på den. Handlemåden vælges bl.a. ved hjælp af viden, tidligere oplevelser, egne erfaringer med kroppens signaler og kritisk udforskning af egenomsorgsaktiviteter. Det er processer der kan understøttes af deltagelse i patientuddannelse (Moser et al., 2008). Der kan opstå fejllæring. En undersøgelse viser, at deltagerne på et patientuddannelseskursus rettet mod mennesker med KOL mener, at undervisningen handler om at tabe sig, mens pointen fra underviserne er at undgå ufrivilligt væggtab (Monninkhof et al., 2004).

Behovet for at indgå så normalt som muligt i sociale sammenhænge kan betyde, at deltagerne på forskellige måder ignorerer anbefalingerne eller bøjer/tilpasser dem (Arnold et al., 2011; Balcou-Debussche & Debussche, 2009; Minet et al., 2011). Anbefalingerne fra patientuddannelseskurserne bliver tilpasset til hverdagen og anvendt i relation til personens evner, præferencer, sociale interaktioner og livsbetingelser (Arnold et al., 2011; Balcou-Debussche & Debussche, 2009; Cicutto et al., 2004; Minet et al., 2011; Moser et al., 2008).

Manglende støtte fra omgivelserne bliver oplevet som en barriere for egenomsorg (Grønning et al., 2014; Minet et al., 2011). Det er en barriere for egenomsorg, hvis deltagerne ikke mener at de selv har et ansvar for, eller kan påvirke deres tilstand (Balcou-Debussche & Debussche, 2009; Rise et al., 2013). En anden hindring kan være, at de af økonomiske grunde ikke er i stand til at følge anbefalingerne, (Balcou-Debussche & Debussche, 2009) eller at anbefalingerne ikke giver mening i hverdagskonteksten (Balcou-Debussche & Debussche, 2009). Desuden kan det være barrierer at det tager tid og energi at følge anbefalingerne (Cicutto et al., 2004; Medina-Mirapeix et al., 2009; Rise et al., 2013), træthed (Medina-Mirapeix et al., 2009) og at glemme at lave øvelserne (Medina-Mirapeix et al., 2009). Mennesker der har deltaget i et patientuddannelseskursus er mere skyldbetonede, når de ikke følger anbefalingerne, end dem der ikke har været på patientuddannelseskursus (Cicutto et al., 2004).

Jeg anvender fundene fra litteraturgennemgangen til at opstille tre vinkler med forskningsspørgsmål, der er begrundet i den eksisterende empiriske forskning af læreprocesser på patientuddannelsesområdet. I afhandlingens anden del, i afsnittene 'diskussion og delkonklusion', sammenligner og diskuterer jeg fundene fra de generiske og somatisk rettede patientuddannelsesgrupper med mine analyser af patientuddannelsesgrupper rettet mod mennesker, der har været indlagt med depression. I afhandlingens tredje del anvender jeg

fundene fra litteraturgennemgangen til, sammen med resultaterne fra denne afhandling, at pege på områder til fremtidig udforskning inden for patientuddannelsesgrupper rettet mod mennesker, der har været indlagt med depression.

1.5 Afhandlingens forskningsspørgsmål

Afhandlingens røde tråd udgøres af et hovedforskningsspørgsmål og tre vinkler med tilhørende forskningsspørgsmål. Hovedforskningsspørgsmålet og de tre vinklers forskningsspørgsmål bliver behandlet i afhandlingens empiriske analyser i del II. Hovedvinklen om livsførelse bliver behandlet i kapitel seks, og de tre vinkler behandles i hvert sit efterfølgende kapitel syv til ni. Desuden opsamler, konkluderer og diskuterer jeg på tværs af hovedforskningsspørgsmålet og de tre vinkler i afhandlingens tredje del.

Gennem min proces med afhandlingen har jeg kontinuerligt haft fokus på læreprocesser, men jeg har ændret analyseenheden. Jeg har foregroundet livsførelse, således at analyseenheden er hvordan de depressionsdiagnosticerede livsførelse har betydning for læreprocesserne. Det er en ændring i forhold til at jeg oprindeligt havde foregroundet patientuddannelsesgruppen og havde 'transfer af læring' som analyseenhed. Denne foregrounding af deltagernes livsførelse kan ses i hovedforskningsspørgsmålet:

Hvordan har depressionsdiagnosticerede personers livsførelse betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deltagelse i andre handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv?

Boks 2: Afhandlingens hovedforskningsspørgsmål - med foregrounding af livsførelse

Den undersøgte *patientuddannelsesgruppe* er tilrettelagt for mennesker, der har været indlagt på psykiatrisk afdeling med depression. Jeg har overvejet, hvad jeg skulle kalde deltagerne i patientuddannelsesgruppen (se afsnit 2.1.4.1). "*Forskningsdeltagere*" er en samlet betegnelse for alle de depressionsdiagnosticerede og de undervisende sygeplejersker, der deltager i undersøgelsen. De interviewede depressionsdiagnosticerede personer, som jeg citerer og følger i afhandlingen benævnes "*hovedpersoner*" eller ved deres pseudonymer. De depressionsdiagnosticerede deltagere, der ikke er blevet interviewet, bliver udover at blive benævnt forskningsdeltagere, også benævnt henholdsvis "*kursister*" og "*medkursister*". De undervisende sygeplejersker bliver benævnt "*undervisere*". Jeg benævner også de depressionsdiagnosticerede som "*deltagere*", når de befinder sig i patientuddannelsesgruppen.

De depressionsdiagnosticeredes livsførelse henviser til den måde hovedpersonerne aktivt fører deres liv på. Det vil sige, hvordan de relaterer, ordner, kombinerer, balancerer og koordinerer forskellige aktiviteter i forskellige handlesammenhænge med forskellige med-deltagere (Holzkamp, 2013). Holzkamps forståelse indbefatter, at mennesker altid tilstræber at føre deres liv ud fra det, der subjektivt set er i deres egen livsinteresse. I kategorien *livsførelse* ligger også, at hoveddeltagerne har forskellige handlerum i de forskellige handlesammenhænge, som deres samlede livsførelse består af (Holzkamp, 1998).

Handlesammenhænge er sammenhænge i hverdagslivet, hvor personer er sammen med andre om noget. For eksempel i hjemmet, på arbejdspladsen eller i patientuddannelsesgruppen. Handlesammenhænge er konkret forankret i tid og sted, og deltagerne deltager fra bestemte positioner (Borg, 2002; Mørck, 2006). Der kan være forskellige anliggender (det der har betydning for personen) knyttet til forskellige handlesammenhænge (Dreier, 2008). *Det samlede hverdagsliv* henviser til de forskellige handlesammenhænge, der tilsammen udgør hovedpersonernes sociale praksis.

Læring forstås som de aspekter af forandring, hvor personer modificerer deres forudsætninger og forståelse for deltagelse i social praksis, altså en ændring i *handleevne*. Handleevne betegner en persons muligheder og begrænsninger for at deltage i og udøve indflydelse på livsbetingelserne. En forandring af handleevnen inkluderer en forandring af forståelse, opfattelse og vurdering af egen formåen, muligheder og begrænsninger i specifikke situationer (Dreier, 1999a). *I samspillet mellem deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deltagelse i andre handlesammenhænge i hovedpersonernes samlede hverdagsliv*, opstår der potentielt læreprocesser. De læreprocesser jeg undersøger er de forbindelser (koblinger) og ikke-forbindelser (afkoblinger) hovedpersonerne skaber gennem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og andre handlesammenhænge, når de fører deres samlede hverdagsliv, med den fremmedbestemte betingelse: Risikoen for en tilbagevendende depression.

Foregroundingen af hovedpersonernes livsførelse i forhold til de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem at deltage i patientuddannelsesgruppen og andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv, kan også ses ned gennem alle forskningsspørgsmålene, når jeg beskæftiger mig med:

- Første vinkel, som er patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng i deltagernes livsførelse

- Anden vinkel, som er 'Det sociales' betydning i forhold til 'at passe på sig selv' og deltagerens andre anliggender i deres samlede livsførelse
- Tredje vinkel, som er kampe med at udøve 'egenomsorg' i den daglige livsførelse hertil

De tre vinkler er fremkommet i mødet mellem fundene fra litteratursøgningen og mine empiriske analyser af de depressionsdiagnosticeredes livsførelse (jf. hovedforskningssspørgsmålet). Gennem hovedforskningssspørgsmålet er hovedpersonernes samlede livsførelse i front. De tre vinkler med tilhørende forskningssspørgsmål er nuanceringer inden for hovedforskningssspørgsmålet. Som udgangspunkt analyserede jeg hovedpersonernes livsførelse uden at tage for givet, at de havde et særligt anliggende om at passe på sig selv, relateret til den fremmedbestemte betingelse: risikoen for en tilbagevendende depression. Mødet mellem livsførelsesanalyserne og litteraturgennemgangen betød, at det 'at passe på sig selv' har fået en mere fremtrædende plads i de tre vinkler.

Den første vinkel, som også afspejles i den eksisterende forskning, har fokus på afhandlingens case, 'patientuddannelsesgruppen' som en handlesammenhæng i deltagerens samlede livsførelse. Litteraturgennemgangen viser, at gruppen og mødet med de andre deltagere i gruppebaseret patientuddannelse, måske har mere betydning for deltagerens læreprocesser end kursets indhold. Dette gælder deltagerens oplevelse af deres egen situation, dem selv og deres måde at leve på, med de betingelser sygdommen skaber i hverdagen.

Litteraturgennemgangen peger også på, at deltagerne har forskellige grunde til at vælge at deltage i en patientuddannelsesgruppe. Deres grunde er ikke nødvendigvis i overensstemmelse med sundhedspersonalets/systemets grunde til at udbyde kurset.

Institutionelle handlesammenhænge som patientuddannelsesgrupper, arrangeres for at flytte deltagerne i en bestemt retning og mod et bestemt resultat (Dreier, 2003, s. 23-24). Der er magt og styring forbundet med at ville styrke andres egenomsorg, og det ønskede resultat legitimerer, politisk set, patientuddannelse (Grøn, Franck, Rahbek, Nielsen, & Buch, 2012). Holzkamp (2013) argumenterer mod at undersøge for eksempel skoleliv, uden at inddrage konteksten 'skolen' som en historisk udviklet del af verden, der har en samfundsmæssig magt og er organiseret til at uddanne elever. Udover at beskrive konteksten er det væsentligt at forstå den ud fra den enkelte deltagers førstepersonsperspektiv, da konteksten subjektivt set giver mening på forskellige måder (Holzkamp, 2013). Man må forstå personers handlinger og deltagelse ud fra deres bestemte lokalisering og position i handlesammenhængen (Dreier, 2009, s. 195). I den første vinkel spørger jeg til, hvad deltagerne er en del af og hvordan de

deltager i patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng. Jeg sætter således fokus på patientdannelsesgruppen som en handlesammenhæng i hoveddeltagernes hverdagsliv.

Hovedforskningsspørgsmål:

Hvordan har depressionsdiagnosticerede personers livsførelse betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deltagelse i andre handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv?

Første vinkel: *Patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng i deltagerenes samlede livsførelse*

- Hvad er det for et arrangement hovedpersonerne, underviserne og kursisterne er en del af, når de deltager i patientuddannelsesgruppen?
- Hvordan handler de i forhold til betingelserne i gruppen?
- Hvilke anliggender har hovedpersonerne?
- Hvad er deres grunde til at deltage i gruppen?
- Hvordan giver gruppen og mødet med medkursisterne mening, set fra hovedpersonernes førstepersonsperspektiv? Både når de er i gruppen og i forhold til forbindelser (koblinger) og ikke-forbindelser (afkoblinger) til deres samlede hverdagsliv.

Anden vinkel: *'Det sociale' betydning i forhold til 'at passe på sig selv' og deltagerens andre anliggender i deres samlede livsførelse*

- Hvad er det for betydningsfulde handlesammenhænge og anliggender hovedpersonerne lægger vægt på i deres aktuelle livssituation og i måden de fører deres hverdagsliv på?
- Hvordan har andre personer fra disse handlesammenhænge betydning for hovedpersonernes muligheder og begrænsninger for at deltage i og udøve indflydelse på livsbetingelserne, i forhold til deres anliggende om at undgå en ny depressiv episode?

Tredje vinkel: *Kampe med at udøve 'egenomsorg' i den daglige livsførelse*

- Hvordan kommer hovedpersonerne til forståelse med sig selv og andre i deres anliggende: 'at passe på sig selv' som en del af den daglige livsførelse?
- Opstår der dilemmaer og konflikter som en del af den daglige livsførelse, når hovedpersonerne forfølger deres anliggende om 'at passe på sig selv'?

Boks 3: Hovedforskningsspørgsmålet og de tre vinkler med tilhørende forskningsspørgsmål

Den anden vinkel har fokus på betydningen af det sociale i hverdagslivet. Der er fokus på de muligheder og begrænsninger, deltagere i patientuddannelsesgrupper har for at forfølge deres anliggender om at passe på sig selv i deres aktuelle livssituation. Litteraturgennemgangen viser, at det sociale har stor betydning for, hvordan og hvorvidt deltagerne følger anbefalingerne fra patientuddannelseskurserne. Det er særlig vigtigt for deltagerne, at det ikke får dem til at fremstå anderledes/særlige at følge anbefalingerne. Støtte fra omgivelserne kan opleves betydningsfuld for, at deltagerne kan fastholde forandringer i deres hverdagsliv, mens manglen på støtte kan være en barriere. Litteraturgennemgangen peger således på, at det har betydning, at den enkelte tager ansvar og forstår sin egen rolle i at udøve egenomsorg, men også på at det ikke kun er et individuelt anliggende, at leve på en særlig måde på baggrund af

en kronisk lidelse. Livsførelsen er også kontekstuel og socialt begrundet. I et kritisk psykologisk perspektiv giver det ikke mening at forstå egenomsorg udelukkende som individets ansvar, da den daglige livsførelse er begrundet i arrangementer og strukturer i hverdagslivet og af med-deltagernes deltagelse.

Den tredje vinkel handler om hvordan det at følge anbefalingerne fra patientuddannelseskurset kan skabe nye dilemmaer og konflikter i den daglige livsførelse, relateret til hovedpersonernes sociale selvforståelse. Litteraturgennemgangen viser, at det er en vedvarende daglig kamp at udøve egenomsorg ved at følge patientuddannelseskursernes anbefalinger. Det kræver mange og konstante overvejelser at leve efter anbefalingerne, da hverdagen er fyldt med forhindringer i forhold til dette. Det sociale i hverdagen kan både skabe muligheder og begrænsninger i forhold til at følge anbefalingerne.

Litteraturgennemgangen peger også på, at det at følge anbefalingerne kan betyde, at personen føler sig syg og begrænset. Hvorvidt anbefalingerne bliver fulgt, er tæt forbundet med, om deltagerne skaber en ny identitet. Om de opnår en forståelse af sig selv som personer, der skal leve på en særlig måde på grund af en sygdom, der skal tages hensyn til hver dag.

Kapitel 2: At finde et standpunkt – processen at designe et casestudie

I dette kapitel beskriver og argumenterer jeg for undersøgelsens design. Jeg inkluderer de forandringer i designprocessen, der har betydning for den viden, der fremkommer i afhandlingen. Jeg tager udgangspunkt i det paper jeg skrev til en kongres afholdt af Nordic Educational Research Association (NERA) i marts 2012 (Hybholt, 2012). I paperet argumenterer jeg for, at et multicasestudie er en anvendelig forskningstilgang til at belyse, hvordan betingelser i hverdagslivet influerer på koblinger og afkoblinger mellem patientuddannelse og forandringer i den daglige livsførelse. Jeg argumenterer også for, at et casestudie kan kombineres med kritisk psykologi (Dreier, 2008). I april 2012 fik jeg vejledning hos Professor Emeritus Robert Stake, Center for Instructional Research and Curriculum Evaluation (CIRCE). Vejledningen gjorde det tydeligt, at jeg havde overset nogle væsentlige pointer ved casestudiet som forskningstilgang, hvilket dels betød at jeg forandrede designet. Dels betød det, at det gik op for mig, hvad det betyder, når Stake skriver, at det at udføre et casestudie ikke er en lineær proces, hvor forskeren kan følge en protokol fra a til z (Stake, 2010, s. 129-132, 1995, s. 20-25). Da jeg vandede mig over endnu ikke at have designet på plads, sagde Stake til mig: *"It is fine to change your focus between seeing 'the patient education group' and 'the participant's trajectories' as the case. Taking both possibilities into account will in the end strengthen the study"*. Jeg begyndte at forstå meningen med 'progressing focusing', der er en erkendelse af, at et forskningsdesign, og de spørgsmål der stilles, forandrer sig over tid, i takt med at man bedre begynder at forstå den case, man undersøger. Det gælder i særlig grad nye forskere og forskerlærlinge, for hvem det tager længere tid at få greb om casen. Så i stedet for at se det som en fejl, skal udviklingen ses som en del af det at forbedre forskningens kvalitet (Stake, 2010, s. 129). Efter vejledningen hos Stake ændrede jeg designet til et instrumentelt casestudie af patientuddannelsesgruppen med hovedpersonerne som indlejrede minicases. Efterfølgende har min inspiration fra kritisk psykologi manifesteret sig yderligere, således at jeg nu anvender kritisk psykologi som teoretisk referenceramme og betegner min forskning som kritisk psykologisk praksisforskning. I den proces bliver jeg opmærksom på nogle væsentlige modsigelser mellem kritisk psykologi og casestudier ifølge Stake. I det følgende uddyber jeg modsigelserne.

2.1 Casestudier

Der refereres til casestudie som en metode, en strategi og en tilgang (Simons, 2009). I paperet til NERA 2012 anvender jeg termen "tilgang" for at indikere, at et casestudie er placeret i et

videnskabsteoretisk paradigme. Casestudie er baseret på et konstruktivistisk paradigme i opposition til positivisme. Inden for positivismen antages det, at forskeren kan indsamle data og finde en objektiv sandhed. Inden for konstruktivismen antages det, at forskeren konstruerer data fra et bestemt perspektiv, og at sandhed er relativ og situeret i en kulturel, fysisk og historisk sammenhæng (Stake, 1995; Yin, 2009). Studier, der er baseret på konstruktivisme, har ikke fokus på årsags- og effektsammenhænge, men på aktiviteter som sammenhængende og kontekstbundne (Stake, 2006). Flyvbjerg (2010) argumenterer for, at casestudie er en videnskabelig metode. Han benævner fem misforståelser om casestudie, nemlig antagelserne om: 1) at generel teoretisk (kontekstuafhængig) viden er mere værdifuld end konkret, praktisk og kontekstafhængig viden, 2) at der ikke kan generaliseres på baggrund af en individuel case og at et casestudie derfor ikke kan bidrage til videnskabelig udvikling, 3) at et casestudie er mest brugbart til at generere hypoteser; og derfor hører til i første stadie af en forskningsproces, mens andre metoder er mere passende til at teste hypoteser og opbygge teori, 4) at casestudier indeholder et verifikationsbias, idet forskere har tendens til at søge at confirmere deres idéer, 5) at det er vanskeligt at opsummere og udvikle generelle udsagn og teorier på basis af et specifikt casestudie. Flyvbjerg (2010) argumenterer for, at en af styrkerne ved et casestudie er detaljer, fylde og fuldstændighed i forståelsen af sammenhænge og processer, i forhold til at forstå et fænomen, idet årsager og resultater forbindes.

2.1.1 Hvorfor designe en undersøgelse som et casestudie?

Som udgangspunkt er det væsentligt at overveje, om et casestudie er en passende forskningstilgang i relation til de forskningsspørgsmål der stilles, og den sammenhæng undersøgelsen indgår i. Casestudie kan anvendes når forskeren: 1) stiller 'hvordan'- og 'hvorfor'-spørgsmål, 2) udfører en empirisk undersøgelse, hvor der er fokus på et nutidigt fænomen, der foregår i en "real-life" kontekst og 3) studerer sammenhænge med mange variable, som forskeren ikke kan kontrollere (modsat et eksperiment i en setting, hvor forskeren kan kontrollere og opstille variable) (Bassey, 2008; Baxter, 2008; Simons, 2009; Stake, 1995, 2006; Yin, 2009).

Handlesammenhænge som patientuddannelsesgruppen og hjemmet er dele af hovedpersonernes samlede hverdagsliv. I et studie om hvad der er på spil i hverdagslivet for familier med Huntingtons sygdom¹⁹, er hverdagslivet blevet beskrevet på følgende måde:

¹⁹ Huntingtons sygdom er en arvelig og fremadskridende hjernesygdom, der ofte viser sig i 30-50 års alderen. Det er muligt at blive genetisk testet for sygdommen.

“Everyday life is complex and full of contradictions and dilemmas, because everyday life is not just about persons in isolation with individual interests and needs. With rare exceptions, we live our lives in complex social relations and these are part of what may be the more responsible way of conducting life in any particular circumstance.” (Huniché, 2003)

Forskning i hverdagsliv er en kontekst, der ikke kan kontrolleres af forskeren. Den daglige livsførelse må studeres dér hvor den leves. Det kunne være muligt, at eksperimenterer med undervisningen i patientuddannelsesgrupperne. For eksempel kunne forskellen på didaktiske metoder, der anses for at forbedre transformation af læring, undersøges. Her kunne et eksperimentelt design være en mulighed, med afprøvning af forskellige undervisningsmetoder og sammenligning af effekten, der relaterer sig til den daglige livsførelse. Det kunne være effektmål som medicinadhærens, forandringer i søvnmønstre og genindlæggelser. Et sådant studie ville foregå på uddannelsens præmisser, og perspektivet ville blive et tredjepersonsperspektiv med fokus på undervisningsmetoder. Styrken og pointen ved at designe et casestudie med et kritisk psykologisk perspektiv er muligheden for at undersøge patientuddannelsesgrupper fra deltagerens førstepersonsperspektiv, uden at sætte patientuddannelsen i forgrunden. I kritisk psykologi bliver læring set som en del af det daglige liv (Holzkamp, 1998). Det betyder, at personer skal studeres som deltagere i strukturer af social praksis. En vigtig pointe er, at personer, der deltager i for eksempel patientuddannelsesgruppeforløb, lever størstedelen af deres liv i andre handlesammenhænge end patientuddannelsesgruppen. Det er i de andre handlesammenhænge, at uddannelsen formodes at være anvendelig. For at undersøge læring på tværs af handlesammenhænge og livsførelsens betydning for samspillet mellem patientuddannelse og andre handlesammenhænge i hverdagslivet, er det nødvendigt at forstå deltagerens følelser, tanker og handlinger i de sociale relationer og kontekster, som de er en del af. Derfor må hovedpersonerne følges på tværs af handlesammenhænge og over en tidsperiode. De må følges i deres naturlige omgivelser med mange variable som forskeren ikke kan kontrollere (Dreier, 1999a, 2006b, 2008). De tre forudsætninger: 1) hvorfor/hvordan spørgsmål, 2) empirisk undersøgelse og 3) naturlige omgivelser med mange ukontrollerbare variable til stede i denne undersøgelse, hvorved casestudiet er et egnet design.

2.1.2 Fra et multicasestudie til instrumentelt casestudie

Der er forskellige typer af casestudier og det er vigtigt at finde ud af hvilken type, der er egnet til det man ønsker at undersøge (Bassegy, 2008; Baxter, 2008; Simons, 2009; Stake, 1995, 2006; Yin, 2009). Stake opdeler casestudier i tre typer: det interne casestudie, det instrumentelle

casestudie og multi-casestudiet. Det interne casestudie er et studie af en bestemt case, som forskeren ønsker at forstå bedre. Her er ikke interesse i at sige noget generelt ud fra casen. I det instrumentelle casestudie bliver casen et instrument til at fokusere på et generelt spørgsmål. Formålet er at få indsigt i et større problem (issue) eller fænomen, eller at teste, forbedre eller opbygge en teori. Multi-casestudiet er et instrumentelt casestudie med flere cases. Det giver mulighed for at sammenligne på tværs af casene. I paperet fra NERA-konferencen argumenterede jeg for at designe undersøgelsen som et multi-casestudie med 'læringsbaner for deltagerne i patientuddannelsesgruppen' som casene. I et multi-casestudie er casene interessante, fordi de tilhører en bestemt samling af cases, der har noget til fælles og som dermed kan sige noget om det de har til fælles. Det kalder Stake (2006) for "*the quintain*". En quintain er en paraply over casene, for eksempel et fænomen eller en tilstand. En quintain forstås bedst ved at se efter den måde ting er gjort på, frem for at se efter effekter eller udbytte. Den quintain jeg ønskede at producere viden om var: "Hvordan influerer betingelser i hverdagslivet på koblinger og afkoblinger mellem patientuddannelse og den daglige livsførelse?". Ved samtalen med Stake går det op for mig, at jeg har negligeret en af casestudiets metodiske pointer: at man skal triangulere ved at belyse studiets case fra flere vinkler (Stake, 2010, s. 123). Det betyder, at hvis deltagerne i patientuddannelsesgruppen skulle være cases i et multicasestudie, skulle jeg observere eller interviewe casenes familie, venner, kolleger eller andre, der kunne belyse deres daglige livsførelse. Jf. Holzkamp adresserer man i undersøgelser de personer, hvis livsførelse er relevant ud fra det man ønsker at undersøge. Således er der andre personer, der ikke inddrages (Holzkamp, 2013, s. 272). Såfremt hovedpersonernes læringsbaner havde været casen, skulle for eksempel familiemedlemmer være inddraget som forskningsdeltagere, da de i så fald ville have væsentlige perspektiver på casen. Men fokus er de læreprocesser der opstår i samspillet mellem at deltage i patientuddannelsesgruppen og forandringer i den daglige livsførelse, hvorfor studiet blev re-designet fra at være et multi-casestudie til at være et instrumentelt casestudie. Patientuddannelsesgruppen opfattes som case og deltagerne i kurset som indlejrede mini-cases. Deltagerne føjer forståelse til casen ved deres førstepersonsperspektiv på deltagelse i patientuddannelsesgruppen, hvilket er essentielt for at fremanalysere issue om samspillet mellem handlekontekster.

2.1.3 Case og kontekst

Når man udfører et casestudie er det vigtigt at være specifik i forhold til at definere konteksten og casen (Stake, 1995, 2010). En case er specifik, kompleks og afgrænset. Det er ikke oplagt at

en case er en proces eller en funktion. For eksempel kan "træningsmoduler" være en case, mens 'træning' ikke er en velegnet case. Cases gør det muligt at undersøge en funktion eller et fænomen og casen kan være arenaen eller værten for den funktion, der undersøges (Stake, 1995; 2006). Udvælgelsen af en case foregår ikke altid som en reel udvælgelse, men i stedet som noget, der er givet som en del af undersøgelsen. Hvis der er mulighed for at udvælge casen, er første og væsentligste kriterium, at man kan lære af casen. Derfor er det vigtigt at spørge hvilken case, der kan skabe forståelse for det, som man ønsker at undersøge. Det er ikke et mål at finde en typisk case, der repræsenterer andre cases. En typisk case kan være egnet, mens atypiske cases ofte hjælper med at illustrere forhold, der overses i typiske cases (Stake, 1995, s. 4). Stake lægger vægt på, at et casestudie handler om det specifikke og ikke om det generelle. Formålet er at lære casen godt at kende i forhold til hvad den er og hvad den gør, fremfor hvordan den adskiller sig fra andre cases (Stake, 1995, s. 8). Den konkrete case bliver en patientuddannelsesgruppe, der er planlagt til at være en del af behandlingen i et nyåbnet ambulatorium i det hospital jeg har en aftale med. Undervisningen retter sig mod livet uden for hospitalet, og er dermed relevant i forhold til at forstå og undersøge læring på tværs af handlesammenhænge. Gennem mit netværk af klinisk uddannelsesansvarlige sygeplejersker undersøgte jeg, hvad der findes af patientuddannelsesgrupper rettet mod mennesker, der har været indlagt med depression eller som lider af depression. Jeg fandt materiale om otte forskellige gruppeundervisningstilbud til personer, der lider af depression. Indholdsmæssigt er det en typisk case med fokus på sygdomslære, behandling og håndtering. Den er atypisk, da timeantallet er lavere end i de øvrige forløb, og der ikke er indlagt hjemmearbejde eller øvelser for deltagerne.

2.1.4 At udvælge mini-cases/hovedpersoner

Mini-casene er førstepersonsperspektivet fra de seksten hovedpersoner. Det fælles for hovedpersonerne er, at de har deltaget i casen: 'patientuddannelsesgruppen', som et led i et ambulatant behandlingstilbud, og at de fører deres daglige liv efter at have været indlagt med depression på psykiatrisk afdeling. Det særlige er de forskellige og specifikke betingelser for deres hverdagsliv. Formålet med patientuddannelsesgruppen er at lære deltagerne, hvordan de kan leve bedre med deres sygdom i hverdagen. Efter at symptomerne på depression er forsvundet, kan deltagerne fortsat opleve negativ effekt i deres mentale og fysiske funktion. Denne negative effekt opleves i forhold til ægtefæller, børn, andre familiemedlemmer, venner og fritidsaktiviteter (Kessing et al., 2006). En depression kan forlænges eller forværres ved utilstrækkelig støtte fra personlige netværk og ved social isolation. De sociale omgivelser

inkluderer oplevelsen af sygdommen, samt strategier og vaner i familien, der påvirker håndteringen af sygdommen (Sekretariatet for Referenceprogrammer, 2007; Sundhedsstyrelsen, 2009a). Undersøgelser af self-management i hverdagslivet for personer med depression (Jerant et al., 2005) og personer med kronisk hjertesygdom (Riegel & Carlson, 2002) viser også, at mangel på støtte fra familien forhindrer patienterne i at praktisere aktiv egenomsorg. Der er andre variationer, såsom uddannelsesniveau, køn, antal depressioner, alder og individuelle evner, der også kan være væsentlige. Specielt overvejede jeg betydningen af 'at være i arbejde', fordi den daglige livsførelse i høj grad struktureres af, om man skal på arbejde, og af de betingelser, der er på arbejdet. Jeg overvejede også betydningen af, hvor mange år personerne havde levet med den fremmedbestemte betingelse: *"risikoen for at få en ny depression"* som en mulig variation. Undersøgelser, der ikke drejer sig om depression, viser, at udvikling af egenomsorg ikke nødvendigvis associeres med deltagelse i patientuddannelse, men er noget, der læres gennem erfaringer i dagligdagen. Patienterne oplever, at de er overladt til sig selv, fordi de sundhedsprofessionelle ikke kan fortælle dem præcist hvad de skal gøre og ikke gøre. De er nødt til selv at lære at tilpasse anbefalinger til deres hverdagsliv (Kralik et al., 2004; Riegel & Carlson, 2002).

Deltagelse er et nøglebegreb i teorien om personer i social praksis. Deltagelse refererer bl.a. til, at ingen mennesker kan stå uden for social praksis, og at ingen kan kontrollere social praksis på egen hånd. Deltagelse i social praksis er forbundet med, og afhængig af andre mennesker og deres deltagelse. Det indebærer, at mennesker fører deres liv i relation til hinanden (Dreier, 2008). Viden om den nære families betydning fra ovennævnte undersøgelser, den teoretiske forståelse af deltagelse i social praksis og min umiddelbare analyse af de første fotointerview (progressive focusing) fik mig til at antage, at husstandens sammensætning kan udgøre en væsentlig variation i relation til at skabe forståelse for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og forandringer i den daglige livsførelse.

Jo flere kriterier der stilles op i udvælgelsen af variationer i mini- casene, des vanskeligere er det at finde hovedpersoner til undersøgelsen. Jeg valgte følgende variationer 1) At leve alene, 2) At leve uden en partner med hjemmeboende børn, 3) At leve med en partner og 4) At leve med en partner med hjemmeboende børn. Udvalget er for det første baseret på, at de forandringer, som patientuddannelsesgrupperne retter sig mod, er rutiner og vaner i hjemmet, hvilket involverer den tætte familie. For det andet er valget af variationer baseret på den eksisterende viden om familiens betydning i forhold til depression. For det tredje på

forståelsen af det teoretiske begreb "deltagelse" i social praksis, hvor med-deltagere er væsentlige for en persons handlemuligheder og handlinger. For det fjerde på baggrund af, at jeg i de første analyser af de første interview blev overbevist om, at husstandssammensætningen er af afgørende betydning for læreprocesserne. Jeg inkluderede maksimalt fem hovedpersoner i hver gruppe, og fordelingen kom til at se således ud:

Husstandssammensætning	Antal mini-cases/hovedpersoner
Bor alene	5
Bor sammen med en partner	4
Bor sammen med børn uden en partner	2
Bor sammen med børn og en partner	5

Tabel 1: Fordelingen af hovedpersoner i forhold til husstandssammensætning

2.1.4.1 Deltagere i forskningsprojektet

Forskellige personer har betydning for at undersøgelsen kan gennemføres. Da jeg skriver projektbeskrivelsen til ph.d.-projektet i oktober 2009 laver jeg en skriftlig aftale med den daværende centerchef for psykiatrisk afdeling, Rigshospitalet om, at han på centerets vegne er indstillet på at give mig adgang til centeret, i forbindelse med at konstruere empirisk materiale til ph.d.-projektet. Da den aktuelle undersøgelse går i gang har projektet ændret sig væsentligt, og der er en ny udviklingschef i centeret. Jeg holder et møde den 3. marts 2011 med den afdelingssygeplejerske, der har ansvaret for det nyetablerede intensive affektive ambulatorium (IAA). Meningen er, at høre mere om IAA, for at vurdere om patientuddannelsesgruppen vil være relevant som case i mit projekt. Herefter holder jeg et møde med udviklingschefen den 10. marts 2011, og får herefter tilladelse til at kontakte ambulatoriets ledelse.

Udviklingschefen bakker mit projekt op ved pr. mail at understøtte, at hun ønsker projektet gennemført. Herefter mødes jeg med ambulatoriets ledelse og jeg får adgang til ambulatoriet med den klausul, at de sygeplejersker, der står for patientuddannelsesgruppen, skal være indforståede med min tilstedeværelse og med projektet. Den ledende overlæge skaber således mulighed for at projektet kan gennemføres. De to undervisende sygeplejersker har en væsentlig rolle som deltagere i projektet. Dels giver de mig adgang til at observere patientuddannelsesgruppen, dels sørger de for at jeg får kontakt til en tidligere deltager i patientuddannelsesgruppen, som jeg efterfølgende laver et pilotinterview med. Derudover introducerer de to undervisende sygeplejersker deltagerne i patientuddannelsesgruppen til mit projekt ved gruppernes første session. De udleverer den skriftlige information jeg har

udarbejdet om projektet, og giver mig mulighed for at præsentere mig selv ved anden session (Se kapitel 4 for uddybning af etik). Således kunne projektet ikke være gennemført uden deltagelse fra alle disse personer.

De 54 patienter, der er visiteret til de syv patientuddannelsesgruppeforløb jeg observerer, er som udgangspunkt potentielle forskningsdeltagere. Inklusionskriteriet for at blive forskningsdeltager til observationsdelen af undersøgelsen er, at personen er til stede på kurset. Der er mellem syv og ti patienter på hvert kursus. Af de 54 patienter, der er visiteret til patientuddannelsesgruppen, udebliver otte og to er ikke til stede på samme tid som mig. Således er 44 deltagere potentielle forskningsdeltagere. Heraf giver 41 deltagere skriftligt samtykke til at jeg må observere deres deltagelse i gruppen og anvende observationerne i min afhandling. De er således forskningsdeltagere. Jeg spørger ikke de tre personer, der vælger ikke at deltage, om deres grunde, da det etisk set er vigtigt, at de ikke føler sig pressede til at deltage (Se afsnit 4.2 for en uddybning).

Kvinder	Antal	Alder min/max i år	Gennemsnitsalder i år
Observeret	26	26/73	43
Ja til kontakt om interview	15	26/73	42
Gennemført interview	8	31/56	42
Mænd	Antal	Alder min/max i år	Gennemsnitsalder i år
Observeret	15	30/65	49
Ja til kontakt om interview	9	34/65	53
Gennemført interview	8	34/65	53

Tabel 2: Fordeling forskningsdeltagerne i forhold til antal, køn, alder

24 af de 41 forskningsdeltagere giver samtykke til, at jeg må henvende mig med information om deltagelse i interviewundersøgelsen. Heraf er femten kvinder og ni mænd. Jeg gennemfører interview med i alt 16 personer; otte kvinder og otte mænd. Disse 16 personer er afhandlingens hovedpersoner.

2.1.4.2 Kriterier for deltagelse som hovedperson

For at deltage som hovedperson har jeg følgende kriterier:

1) Udvælgelsesstrategien

Det er først ved de sidste to patientuddannelsesforløb jeg begynder at fravælge hovedpersoner på baggrund af deres husstandssammensætning. Ved det femte patientuddannelsesforløb inkluderer jeg den femte hovedperson, der bor sammen med en

partner og hjemmeboende børn. Herefter inkluderer jeg ikke flere hovedpersoner inden for den variation²⁰.

2) *Deltagelse i patientuddannelsesgruppen*

Hovedpersonerne skal deltage i minimum fire af patientuddannelsesgruppens sessioner for at blive inkluderet i undersøgelsen. Grunden er, at hvis de ikke er til stede i det meste af undervisningen, vil de ikke være egnede som hovedpersoner, når fokus er på koblinger og afkoblinger mellem *deltagelse* i patientuddannelsesgruppen og andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv. Nu kan jeg tænke, at en større variation i forhold til deltagelse kan give en mere nuanceret forståelse af patientuddannelsesgruppen fra et førstepersonsperspektiv. Handlegrundene for dem, der kun deltager en eller to gange, kan formodes at belyse andre afkoblinger end for dem, der møder op på kurset. Det kan handle om samværet i gruppen, som er et issue i undersøgelsen og det kan handle om øvrige livsbetingelser. Af de 24 forskningsdeltagere, der giver mig samtykke til at jeg må henvende mig med information om deltagelse i interviewundersøgelsen, er der tre, der ikke opfylder kriteriet om tilstedeværelse.

3) *At de har tid og lyst til at deltage i undersøgelsen*

Det er selvfølgelig et kriterium at hovedpersonerne har tid og lyst til at deltage i undersøgelsen. I den skriftlige samtykkeerklæring om observation har jeg lavet et felt til afkrydsning, der indikerer, om jeg må henvende mig med henblik på interview. Der er som tidligere skrevet 24 forskningsdeltagere, der viser interesse i undersøgelsen ved at krydse af i dette felt. De får udleveret skriftlig information om interviewundersøgelsen, og hvis de stadig har lyst til at deltage, bliver den fulgt op af en samtale om, hvad det indebærer at deltage. En potentiel hovedperson melder fra efter at have læst den skriftlige information til interviewundersøgelsen. En anden er i tvivl om hun skal deltage, da vi taler sammen om interviewundersøgelsen og udfaldet bliver, at hun ikke deltager. Derudover afgår en af de potentielle hovedpersoner ved døden af naturlige årsager og en bliver genindlagt.

Tabel 3 på næste side viser de seksten hovedpersoner i forhold til husstandssammensætning, det pseudonym de er benævnt med i undersøgelsen, deres alder i hele tiår, antal indlæggelser på psykiatrisk afdeling på grund af depression, hvor mange af patientuddannelsesgruppens seks sessioner de har deltaget i, samt hvorvidt der er gennemført opfølgende interview med dem.

²⁰ Der var en potentiel hovedperson i de sidste forløb, der således ikke blev inkluderet.

Husstands-sammensætning	Pseudonym	Alder i hele tiår	Antal indlæggelser på psykiatrisk afdeling pga. depression	Antal gange i patientuddannelsesgruppen	Opfølgende interview
Bor alene	Chris	60	2	4	Nej
	Debbie	50	(ikke fysisk indlagt)	6	Ja
	Rachel	30	2	6	Ja
	Ben	50	1	6	Ja
	Michael	60	2	6	Ja
Bor med hjemmeboende børn	Alison	40	1	6	Ja
	Claire	30	1	6	Ja
Bor med partner	Becky	30	1	6	Ja
	George	60	2	6	Ja
	Karen	50	< 4	5	Ja
	Kelly	30	1	6	Nej
Bor med partner og hjemmeboende børn	James	30	1	4	Ja
	Alex	50	1	5	Ja
	Steven	30	4	5	Ja
	Elisa	30	2	4	Ja
	Martin	40	2	5	Ja

Tabel 3: Hovedpersonerne med pseudonym i forhold til husstand, alder, indlæggelser, deltagelse i patientuddannelsesgruppen og opfølgende interview

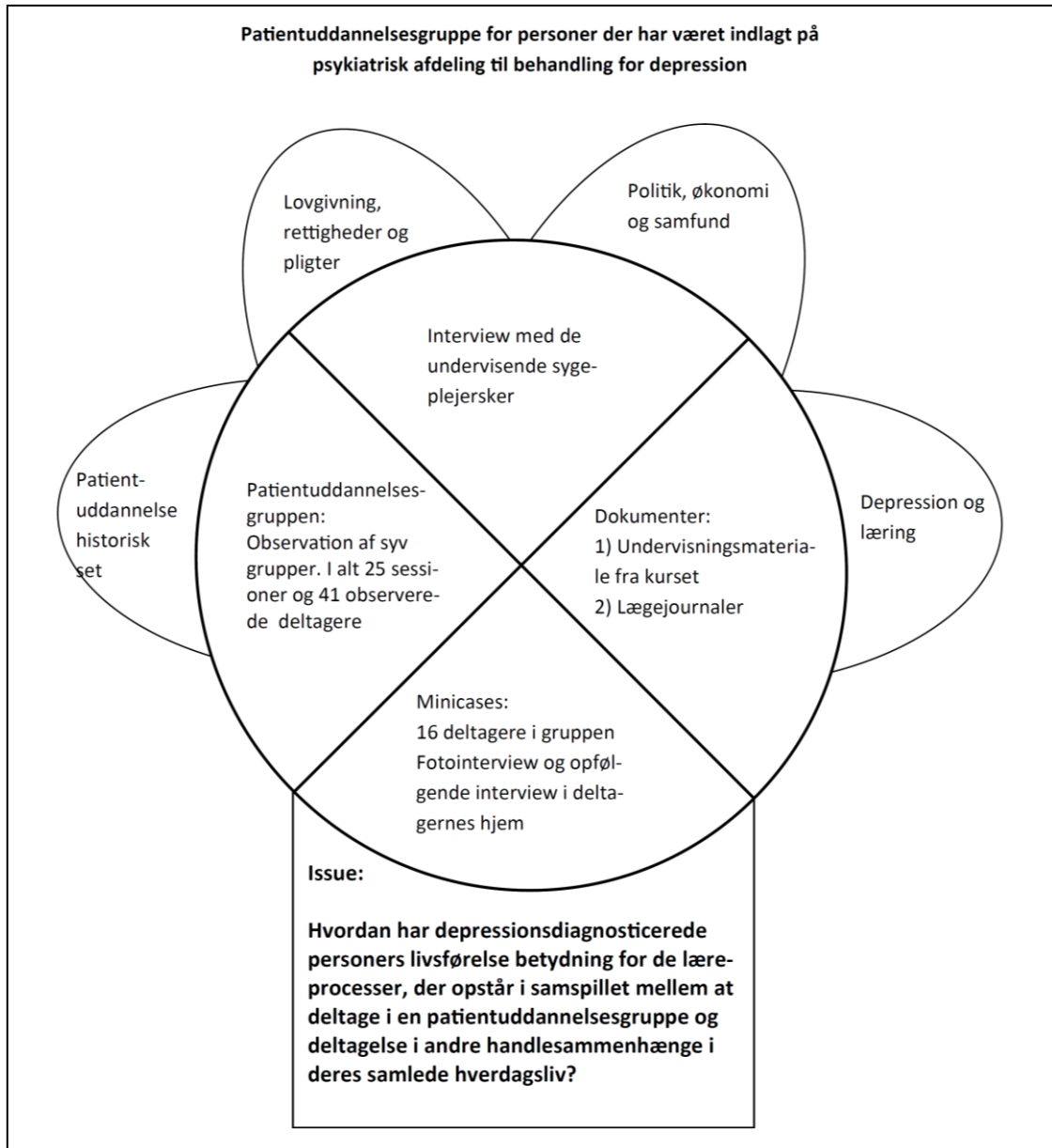
Jeg taler med knap en tredjedel af de 54 personer, der er visiteret til patientuddannelsesgruppen. Den eneste oplysning jeg har om de 54 personer er, at 33 er kvinder og 21 er mænd. De tre personer, der ikke ønsker at blive observeret, udfylder ikke samtykkeerklæringen. Derfor har jeg kun oplysninger om fødselsår, køn og diagnose på de 41, der bliver observeret (Se tabel 2, s 54).

Det kunne være interessant at vide hvilke uddannelsesbaggrunde man ville finde hos de patienter, der fravælger at bidrage med interview. Der er kun én af hovedpersonerne, der ikke har en uddannelse, og vedkommende er i gang med en mellemlang videregående uddannelse. Halvdelen af hovedpersonerne har en lang videregående uddannelse, og en fjerdedel har en mellemlang videregående uddannelse. Det danske folketal er i 2012 opgjort til 5.580.516, heraf 2.943.049 i alderen 30-69 år. I denne gruppe er der 8,4 %, der har en lang videregående uddannelse som den højeste fuldførte uddannelse og 15,9 %, der har en mellemlang videregående (bilag 3). Således er hovedpersonerne yderst veluddannede set i forhold til den gennemsnitlige danske befolkning inden for den samme aldersgruppe. Ifølge Sundhedsstyrelsen er der en overvægt af højtuddannede, ressourcestærke kvinder samt

velstillede mennesker blandt dem, der deltager i patientuddannelse. Dette er dog ikke entydigt, da en anden undersøgelse viser, at der ikke er signifikante demografiske og sundhedsmæssige forskelle på dem, der tager imod og dem, der afslår at deltage i patientuddannelse (Sundhedsstyrelsen, 2009a). Jeg har ikke oplysninger om uddannelsesbaggrund hos de 38 personer, der er vist til patientuddannelsesgruppe, men som ikke deltager som hovedpersoner i undersøgelsen. Derfor ved jeg ikke om hovedpersonerne er de veluddannede på patientuddannelseskurset, eller om det er et udtryk for, at dem der siger ja til ambulatoriets tilbud om opfølgning, generelt set er veluddannede. I forhold til livsbetingelsernes betydning for samspillet mellem deltagelse i patientuddannelseskurset og andre handlesammenhænge i dagligdagen, er der flere af hovedpersonerne, der har fleksibilitet og selvbestemmelse på deres arbejde. Dette skaber nogle særlige betingelser og muligheder for at passe på sig selv. Disse betingelser og muligheder er relateret til den form for arbejde de har, og dermed til deres uddannelsesniveau.

2.1.5 Kontekst

I casestudier skal casene ses i relation til konteksterne. Historiske, kulturelle, økonomiske og fysiske kontekster er væsentlige, hvilket er foreneligt med en kritisk psykologisk tilgang. I et casestudie anses konteksterne for at skabe perspektiver på og forståelse for casen, hvorfor det er væsentligt at inddrage konteksternes betydning. Stake (2006, s. 5) har udarbejdet en grafisk figur, der kan bruges til at illustrere et casestudie. Figur 2 viser, hvorledes casen står i relation til konteksterne og hvilke data det er relevant at konstruere. Det som er inde i ringen er det, der er centralt for casen og som er en direkte del af casen. Halvcirklerne er kontekster, som er med til at perspektivere og at skabe forståelse for casen. Som det kan ses af figur 2 er en del af konteksterne inddraget og afdækket i afhandlingens indledning



Figur 2: Grafisk fremstilling af patientuddannelsesgruppen som case

2.2 Konflikter mellem casestudie og kritisk psykologi

I processen bliver jeg opmærksom på tre konflikter mellem at udføre et casestudie inspireret af Stake (1995, 2010) og at anvende kritisk psykologi som teoretisk ramme (Dreier, 2008). Den ene handler om forskningsmetoder, den anden om tilgangen til casen og forskningsdeltagerne. Den tredje konflikt handler om anvendelse af teori.

2.2.1 Forskningsmetoder

Stake og Dreier er enige om, at mennesker må studeres i handling, fordi det er gennem det mennesker gør, at det er muligt at forstå dem som deltagere i social praksis. Som beskrevet under afsnittet om deltagerdrevne fotointerview (afsnit 3.2), er konstruktionen af det empiriske materiale i denne afhandling også inspireret af Stake. Stake (1995, 2010) har en naturalistisk tilgang, forstået som en tilgang, hvor man observerer almindelige handlinger/aktiviteter, dér hvor de foregår. Det er et ideal ikke at forstyrre casen, og observation er den primære og ideelle metode til at konstruere data. Ved observationer tager forskeren hen hvor aktiviteterne foregår, uden at have kontrol over dem, og håber på, at de foregår som om forskeren ikke var til stede. Stake er kritisk overfor interview som metode, idet han opfatter interview som målrettet og påvirket af interviewerens, hvilket han ser som en ulempe. Ifølge Stake får man ofte en del at vide om den, der bliver interviewet, men ikke så meget om det vi gerne vil vide, nemlig hvad den der bliver interviewet har observeret. Jævnfør Stake er det ikke muligt for en forsker at observere alt, og derfor kan man være nødt til at gennemføre interview. Formålet med interview er at få adgang til andres observationer (Stake, 1995, s. 66). Det vil sige, at man vil spørge til hvad andre har observeret. Således anser Stake interview som en måde at udforske, og få forskellige perspektiver, multiple realities, frem om casen. Multiple realities er et hovedprincip i casestudier. Idéen er ikke at skabe konsensus, men at vise, at der er mange aspekter på casen, som tilsammen er med til at skabe forståelse af casen. På den måde er multiple realities med til at validere forståelsen af casen og data (Stake, 2010. s. 123-124).

En fundamental pointe i kritisk psykologi er at få indsigt i og belyse det der undersøges fra et førstepersonsperspektiv. Førstepersonsperspektivet kan ikke nås gennem observation, og derfor er observation ikke den foretrukne eller ideelle metode til datakonstruktion i en kritisk psykologisk tilgang. Interview er således ikke en metode der anvendes, fordi det ikke er muligt at observere eller få adgang til andres observationer. Interviewet kan i kritisk psykologi ses som en handlesammenhæng, forstået som *"en social sammenhæng, organiseret omkring en vis fælleshed af betingelser, mål og midler"* (Forchhammer, 2001, s. 26). Det er en metode til at komme til forståelse med hovedpersonernes livsførelse, handlegrunde, anliggender, følelser og tanker. Forskellene har betydning for den måde et interview gribes an på, de spørgsmål der formuleres og i sidste ende indholdet i det empiriske materiale.

2.2.2 Tilgangen til casen og deltagerne i forskningen

Jf. Stake er det et ideal i casestudier, at forskeren ikke forstyrrer casen, når der observeres. Det betyder ikke, at man som observatør kan være en flue på væggen. Men man skal minimere forstyrrelsen så meget som muligt. Det udelukker heller ikke, at forskere kan advokere for noget, tværtimod skal forskeren have en agenda. Men hvis forskeren under undersøgelsen fokuserer på at forbedre praksis, kan det forstyrre forståelsen af, hvordan praksis fungerer (Stake, 2010). Det står i kontrast til praksisforskning med en kritisk psykologisk tilgang. Her ses forskningsdeltagerne som medforskere. Det er en del af tilgangen at 'forstyrre' dem, og på den måde være med til at udvikle praksis. Idealet er at man ikke blot fortolker verden, men også er med til at forandre verden i samspil med medforskerne (Mørck, 2003). Det betyder, at de to måder at udføre forskning på er forskellige. Stake lægger op til en observerende forsker, der ikke interagerer med casen i 'datagenereringen'. Kritisk psykologisk praksisforskning lægger op til, at forskeren bestræber sig på at komme til forståelse med hovedpersonerne forankret i deres livsførelse, hvilket er en kollektiv proces (Mørck, 2003). Stake lægger på sin vis også op til et samarbejde mellem forsker og de 'udforskede'. Han anbefaler, at forskeren vender tilbage til de interviewede/observerede og undersøger, om de kan genkende det forskeren har skrevet om interviewet/observationerne. Det er en validering af data gennem memberchecking. Inspireret af Stake udførte jeg memberchecking. I slutningen af hvert interview opsummerede jeg det jeg havde hørt hovedpersonerne sige. I begyndelsen af de opfølgende interview opsummerer jeg det, jeg har opfattet som hovedpointer fra fotointerviewet og spørger til, om jeg har forstået hovedpersonernes anliggender rigtigt.

Praksisforskning i en kritisk psykologisk forståelse lægger op til en anden relation mellem forsker og medforskere; en relation der var fremmed for mig. Som udgangspunkt var min tilgang ikke praksisforskning. For eksempel benævner jeg hovedpersonerne 'informanter' i informationsmaterialet om projektet og i samtykkeerklæringerne. Et andet eksempel er, at de undervisende sygeplejersker, ved den indledende samtale foreslår, at jeg observerer den kognitive adfærdsterapi frem for patientuddannelsesgruppen. De begrundede det med, at de arbejder med konkrete øvelser og metoder til at forandre den daglige livsførelse i den kognitive adfærdsterapi. På dette tidspunkt er jeg dog optaget af, at projektet skal handle om didaktik i undervisning/uddannelse. Jeg lytter ikke til forslaget, men argumenterer blot for, at undersøgelsen skal omhandle undervisning. Fra mit udgangspunkt var der langt til at tænke på underviserne og 'informanterne' som medforskere. Med en praksisforskningstilgang ville jeg have lyttet efter og inddraget underviserne. Det havde måske betydet, at jeg havde fulgt nogle

af hovedpersonerne på tværs af handlesammenhænge i ambulatoriet og at jeg dermed også havde fulgt deres deltagelse i den kognitive adfærdsterapi. Hvis jeg skulle designe undersøgelsen på ny, ville jeg arbejde med praksisforskning fra starten af projektet og inkludere deltagerne som medforskere, med en hensigt om at være med til at forandre praksis sammen med medforskerne i forskningsprocessen. I processen har jeg bevæget mig mere i retning af at arbejde med deltagerne som medforskere. Jeg har for eksempel i december 2013 givet hovedpersonerne og den ene af underviserne mulighed for at læse og kommentere de steder i afhandlingen, hvor de er citeret og observeret (uddybes i afsnit 4.3). Hvis jeg skulle starte forfra i dag, ville jeg lægge op til at involvere hovedpersonerne som medforskere fra starten af projektet. Det kunne realiseres ved at have en dialog om det fremanalyserede livsportræt med hovedpersonerne i det opfølgende interview.

2.2.3 Teoretisk informeret analyse eller deskriptive beskrivelser

I processen med at forstå en case, har Stake ikke fokus på teoretiske tilgange. Han arbejder med forståelse. Stake pointerer, at der altid er tale om en fortolkning i kvalitativ forskning, og at fortolkningerne i høj grad er formet af det forskeren har oplevet, samt af forskerens erfaringer og viden. Stake pointerer, at det kan være en fordel at have forskellige personer med forskellige baggrunde til at konstruere data, da de hver især bidrager med forskellige forståelser af forskningsspørgsmålet (Stake, 2010, s. 53). Han skelner (med henvisning til Geertz) mellem rige beskrivelser (rich) og tykke (thick) beskrivelser. En rig beskrivelse indeholder mange forbundne detaljer, mens en tyk beskrivelse er forbundet til teori eller videnskabelig viden. Tykke beskrivelser er en måde at få det generelle frem gennem det særlige (particular). Stake differentierer mellem formel og informel teori. Den formelle teori er teori, der er udviklet af forskere inden for et bestemt felt. Ifølge Stake, kan søgen efter at skabe tykke beskrivelser forstyrre fortolkningen af det særlige. Den informelle teori er de værdier og komplekse forståelser, som personen forstår og går til casen med (Stake, 2010, s. 49-50). Betydningen af den personlige del i forskningen er vanskelig at udrede: Hvordan påvirkes denne afhandlings resultater af min baggrund og mine personlige og faglige erfaringer med psykiatri og læring? Stake (2010, s. 29) skriver, at kritikere af kvalitativ forskning peger på, at subjektiv og personalistisk forskning er en svaghed. Stake medgiver, at der opstår misfortolkninger der for eksempel er baseret på, at forskeren ikke er opmærksom på sin egen uvidenhed. Selvom der tilstræbes en validering gennem triangulering, kan der ikke testes for subjektive misforståelser. Stake opfatter ikke subjektiviteten som noget der kan eller skal elimineres, men som et essentielt element af at forstå menneskelig aktivitet.

Stake anbefaler ikke, at man anvender et eksplicit teoretisk blik på det empiriske materiale i arbejdet med patches og issues. Men jeg arbejder eksplicit med analytiske kategorier fra kritisk psykologi i analysen af hovedpersonernes livsførelse og i analysen af patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng. Set i forhold til Stakes tilgang kan det forstyrre fortolkningerne af det særlige. Jeg tænker, at jeg skaber gennemsigtighed i analyseprocessen ved at give en eksplicit beskrivelse af, med hvilket blik jeg forstår det empiriske materiale. Det er tydeligt, hvilke spørgsmål jeg stiller til det empiriske materiale, og dermed tydeligt, hvordan de svar jeg får, fremkommer. Det betyder ikke, at jeg kommer uden om det subjektive element. Der vil være noget jeg ikke får med; noget som jeg ikke kan eksplicitere og begrunde, som for eksempel hvilken betydning det har, at jeg er sygeplejerske og gennem en del år har arbejdet med psykiatrisk sygepleje på forskellige måder.

Kapitel 3: Metoder: observationer og deltagerdrevne fotointerview

I dette kapitel beskriver og diskuterer jeg de anvendte metoder. Stake bruger betegnelsen *"data gathering"* om den proces, hvor man begynder at skabe det empiriske materiale (Stake, 1995). I social praksisforskning beskrives denne proces som at komme til forståelse med det undersøgte fænomen. Dels gennem forskerens deltagelse i praksis sammen med medforskerne og dels gennem forskerens deltagelse i teoretisk fordybelse sammen med andre forskere ud fra forskellige perspektiver (Mørck, 2014; Mørck & Nissen, 2005). I følge Stake begynder processen ikke på et bestemt tidspunkt, idet de første indtryk man får som forsker, er starten på at lære casen at kende. På den måde begynder observationerne, da jeg første gang hører om et nyt ambulatorium for personer med affektive sindslidelser, hvori en del af behandlingen er en patientuddannelsesgruppe. Desuden har jeg erfaringer med casens kontekst, fordi jeg har beskæftiget mig med psykiatri i mange år. Både med direkte patientpleje som sygeplejerske, som klinisk udviklingssygeplejerske og teoretisk i min kandidatuddannelse. I casestudier er observation ifølge Stake den primære og ideelle metode til at komme til forståelse med en case. Idéen er at observere almindelige handlinger og aktiviteter i de naturlige omgivelser (Se afsnit 2.2.1), hvilket er essentielt for at få en forståelse af den case, der undersøges. Planlægningen af observationerne er styret af de issues, som man ønsker at undersøge. Hvis for eksempel casen er et bestemt curriculum og hovedissuet er modstand mod dets indhold, skal man ikke forvente at få forståelse for issue ved observationer i klasserummet. Modstanden vil typisk blive udtrykt andre steder (Stake, 1995). I denne afhandlings undersøgelse er casen patientuddannelsesgruppen og hovedforskningsspørgsmålet (hovedissuet), hvordan hovedpersonernes livsførelse har betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og deltagelse i andre handlesammenhænge i hovedpersonernes samlede hverdagsliv. Det er således væsentligt at komme til forståelse af casen, både som den fremstår i patientuddannelsesgruppen, og som den fremstår i andre handlesammenhænge i deltagernes samlede hverdagsliv. Jeg er allerede på dette tidspunkt i processen inspireret af Dreier, selvom jeg endnu ikke arbejder med kritisk psykologi som teoretisk tilgang. Jeg får tilsendt den interviewguide Dreier anvender i undersøgelsen om psykoterapi i hverdagsliv. Den interesserer mig, dels fordi jeg bemærker, at Dreier påpeger, at det kan være vanskeligt for mennesker at tale om de forandringer, de er midt i. Dels fordi Dreier skriver, at det er væsentligt at studere menneskers handlinger, fordi det er gennem disse handlinger, at det er

muligt at forstå dem som deltagere i en social praksis (Dreier, 1999b; 2008). Desuden viser Dreier (2008) også, at det er personers anliggender, der har betydning for, hvilken læring de forfølger på tværs af handlesammenhænge. Det er således vigtigt ikke blot at observere hovedpersonernes handlinger, men også at forstå dem fra et førstepersonsperspektiv.

Jeg vil i det følgende redegøre for og diskutere de tre metoder jeg anvender til at genere data: Observation af patientuddannelseskurset, deltagerdrevne fotointerview inklusive et semistruktureret interview og det opfølgende interview.

3.1 Observationer

I tekster, der behandler feltarbejde som antropologisk metode, er det blevet diskuteret, hvordan man laver vellykkede observationer. Forskeren kan indtage tre forskellige roller: 1) Complete participant, 2) Participant observer og 3) Complete observer. I antropologi er den mest udbredte rolle at være deltagende observatør, enten som outsider eller insider (Bernard, 2011). Rollen er ikke nødvendigvis entydig; for eksempel viser Kragelund, hvordan hun, i sine observationer af sygeplejestuderendes læring på psykiatrisk afdeling, i nogle sammenhænge er en deltagende observatør, fordi hun deltager i nogle aktiviteter på samme måde som de andre (ergoterapeuten, den studerende og patienterne). Andre gange er hun observerende deltager, hvor hun, uden selv at deltage aktivt, observerer en studerende, for eksempel ved en tværfaglig konference (Kragelund, 2006). Min rolle som observatør er primært observerende. Jeg sidder ikke ved det ovale bord sammen med underviserne og forskningsdeltagerne. Jeg sidder ved et lille bord et andet sted i lokalet. På den måde er det tydeligt, at jeg observerer gruppen og hverken er patient eller underviser.

Bernard (2006) anbefaler, at man som observatør medbringer skriftlige dokumenter om projektet, og ved hvad man vil svare på spørgsmål som: Hvad laver du her? Hvem betaler for dig? Hvad skal din forskning bruges til og hvem har glæde af den? Hvor længe bliver du her? Hvorfor vil du lære mig at kende? Deltagerne i patientuddannelsesgruppen får den første præsentation af projektet og mig gennem et opslag på ambulatoriets informationstavle (bilag 4), eller gennem en folder om projektet, som sygeplejerskerne deler ud ved gruppeforløbenes første session (bilag 5).

Hvem man er og hvordan man fremstår, har betydning for, hvilke data man kan få adgang til (Bernard, 2006; Larsen, 2009). Nogle forhold kan man ikke ændre på, som for eksempel ens køn og alder, men man bør tænke over konsekvenserne af det. Der er forhold, hvor man kan

vælge hvordan man vil fremstå. For eksempel kan det have betydning, om jeg præsenterer mig selv som sygeplejerske, der har arbejdet inden for psykiatrien, eller om jeg præsenterer mig som studerende, der er i gang med en forskeruddannelse. Jeg tænker, at den første præsentation måske kan betyde at potentielle forskningsdeltagere vil give mig en rolle som en mulig hjælper. Det kan også betyde, at jeg accepteres som observatør, fordi jeg er sygeplejerske, og dermed kan associeres med en rolle, som deltagerne kender, og som de måske har tillid til. Det kan også have den modsatte effekt, alt efter deltagerne erfaringer med sundhedspersonale. Med inspiration fra Larsen (2009) lægger jeg vægt på, at jeg er studerende på en forskeruddannelse. Jeg nævner dog min baggrund som sygeplejerske i psykiatrien.

3.1.1 At skrive observationsnoter

Stake lægger vægt på, at man som observatør laver en optegnelse, der beskriver situationen. Fordi jeg sidder ved et andet bord end underviserne og deltagerne, har jeg mulighed for at skrive noter, mens undervisningen foregår. Jeg begynder hver session med at tegne det ovale bord, og skrive deltagerne navne ned, som de sidder omkring bordet. Til at starte med forsøger jeg at bruge et skema med felter om hvem der taler, hvor længe, hvad der tales om, hvem der tales til, samt handlinger. Det viser sig, at jeg ikke er i stand til at lave så detaljerede noter. De første gange skriver jeg meget i løbet af sessionerne, men opdager at det forhindrer mig i at se på deltagerne. Det er vanskeligt at nå at skrive det der bliver talt om. Det skyldes hurtige skift i samtalen, flere der taler på samme tid og fordi samtalerne ikke kun foregår mellem underviserne og forskningsdeltagere, men også forskningsdeltagerne imellem, nogle gange parallelt med andre samtaler. Efter første observation holder jeg op med at bruge skemaet med felterne, og beskriver istedet samtalerne med det sprog og de ord som deltagerne bruger. Underviserne følger et curriculum, opsummeret på dias, der dels bliver udleveret til deltagerne og dels bliver vist på en skærm i lokalet. Når jeg laver noter til undervisningen, skriver jeg ned, hvilket dias der bliver talt ud fra. Efter observationerne kører jeg så vidt muligt direkte tilbage til mit kontor, hvor jeg skriver observationerne ind på computeren, sammen med mine tanker om observationerne. Jeg har specielt fokus på, hvordan de potentielle deltagere til interviewundersøgelsen deltager. Jeg bemærker om og hvad de taler med andre deltagere om før og efter undervisningen, og jeg bemærker, hvad de siger i undervisningen. Jeg lægger mærke til om og hvordan hverdagslivet uden for patientuddannelsesgruppen bliver inddraget af underviserne og af deltagerne. Undervejs i afhandlingen medtager jeg noter, konstrueret ud fra observationerne. Her kan det ses,

hvordan jeg konstruerer de samtaler, der foregår i gruppen, og det kan ses, hvordan jeg bruger observationerne til at forstå budskaberne i undervisningen. Indholdet i undervisningen er meget mere nuanceret end det, der kan læses ud af de anvendte dias. Jeg bruger observationerne i anden del af fotointerviewet.

3.2 Deltagerdrevne fotointerview. En metode til at forstå forandringer i den daglige livsførelse?

I dette afsnit diskuterer jeg deltagerdrevne fotointerview som en metode, der kan give adgang til detaljerede beskrivelser af hverdagen i hovedpersonernes hjem; en hverdag, som jeg ikke kan observere direkte. Jeg diskuterer involvering af hovedpersonerne som fotografer, og jeg diskuterer, om metoden øger hovedpersonernes mulighed for at genkende og tale om både rutiner og 'det egentlige liv', samt forandringer i den daglige livsførelse fra et førstepersonsperspektiv. I afsnittet redegør jeg for, hvordan jeg anvender metoden i denne undersøgelse. Jeg viser eksempler på samtaler med hovedpersonerne ud fra specifikke billeder. Der er af etiske grunde anvendt modelfotos i afhandlingen (begrundet i afsnit 4.3).

3.2.1 Baggrund for deltagerdrevne fotointerview

Holzcamp (1998) beskriver to aspekter i den daglige livsførelse: rutiner og 'det egentlige liv'. Rutiner er cykliske aktiviteter, der bliver mere eller mindre automatiserede, således at vi ikke behøver at tænke over eller tage stilling til dem. Det 'egentlige liv', er den del af den daglige livsførelse, der giver livet mening, er produktiv og fylder bevidstheden. Rutinerne er grundlæggende i vores liv. For at få livet under kontrol, vender mennesker ofte tilbage til de kendte rutiner, når der sker ulykker eller katastrofer (Borg, 2002; Holzcamp, 1998).

Undervisningen i patientuddannelsesgruppen retter sig mod forandringer i rutinerne i den daglige livsførelse. De rutiner, der er indlejret i den daglige livsførelse, bliver ofte taget mere eller mindre for givet. Mennesker, der har været indlagt på psykiatrisk afdeling med depression, har på grund af depressionen og indlæggelsen haft et brud i deres daglige livsførelse. Derfor har de ikke kunnet opretholde de vanlige rutiner. Dreiers (2008) undersøgelse af samspillet mellem deltagelse i familieterapi og klienternes øvrige hverdagsliv viser, at der kan være mange grunde til forandringer i hverdagen. Klienterne kan have svært ved at beskrive specifikke forandringer i deres daglige livsførelse, selvom nogle forandringer virker umiskendelige for forskeren og andre mennesker omkring dem. Dreier nævner et eksempel med en forskningsdeltager, der har et problem i forhold til at være sammen med venner og at tage bussen på egen hånd. Da hun begynder at få venner og kan tage bussen for

at gå til en sportsaktivitet, er det ikke noget hun nævner i interviewene, og hun genkender det ikke som en forandring. Hun er kommet videre, og hun fokuserer på sine håb og ønsker for fremtiden (Dreier, 2008, s. 113). Dreier konkluderer, at klienter kan have svært ved at svare på spørgsmål om forandringer i deres daglige livsførelse, og at det er svært at beskrive forandringer man står midt i (Dreier, 2008, s. 139). Ifølge Stake handler vanskelighederne med at sætte ord på forandringer om mere end at være i dem, som en fisk i vandet. Det handler om, at det sjældent er et krav, at personer skal studere sig selv og deres ændringer, og derfor har de manglende erfaring med at beskrive deres personlige forandringer. Stake understreger, at man ikke bare kan spørge: 'Hvordan har du forandret dig?' (Stake, 2012). Mørck (2014) beskriver, hvordan en medforsker pludselig kan sætte ord på det, han selv har gået igennem, efter at have hørt en anden person fortælle om sine forandringer og sin læring. Det er en oplevelse der rammer ham så hårdt, at det er svært for ham at være fysisk til stede. Samtidig er det et betydningsfuldt øjeblik, hvor han bliver klogere på sig selv og bliver klar over, at han er begyndt at leve som 'normale' mennesker. Han ved, at det er en mægtig forandring i hans liv.

For at komme ovenstående udfordring i møde, ønsker jeg en metode, der fremmer muligheden for at få detaljerede beskrivelser af hovedpersonernes daglige livsførelse og forandringer i den daglige livsførelse. Jeg vender blikket mod at anvende fotografier. Siden starten af 1900-tallet har fotografier været anvendt som illustrationer i forskning. Første gang fotografier er nævnt som en metode, der kombinerer fotografier og interview, er i en artikel fra 1957, skrevet af antropologen John Collier (Collier, 1957; Harper, 2002; Heisley & Levy, 1991). Collier sammenlignede interview, der tog udgangspunkt i fotografier, med interview uden brug af fotografier. Han fandt ud af, at de fotobaserede interview var mere fokuserede, informationerne var mere præcise og beskrivelserne mere fyldestgørende. Gennem fotointerview fik han adgang til flere informationer om forskningsdeltagernes hjem, arbejde og lokalsamfund end i interviewene uden fotografier (Collier, 1957). Senere undersøgelser peger på det samme (Packard, 2008; Purcell, 2009; Rosalind Hurworth, 2005; Van Auken, Frisvoll, & Stewart, 2010; Wolf, 2004). I 1972 blev metoden 'deltagerdrevne fotointerview' udviklet. Her er det forskningsdeltagerne selv, der tager de fotografier, der efterfølgende danner basis for et interview (Heisley & Levy, 1991). Metoden skaber mulighed for at konstruere data fra steder og situationer, som det er vanskeligt for forskeren selv at få adgang til, som for eksempel menneskers hverdagsliv i hjemmet (Pink, 2007, s. 28 + 88-89; Wolf, 2004). Metoden tilskynder dem, der har taget billederne, til at tale om deres oplevelser og gør hverdagslivets

kompleksitet mere begribelig. Processen med at fotografere kan også give et nyt syn på ens hverdagsliv (Frith & Harcourt, 2007; Giritli-Nygren & Schmauch, 2011; Harper, 2002, s. 21; Pink, 2007, s. 28). Staunæs (2001) har anvendt kameraer i forbindelse med undersøgelser med skolebørn som forskningsdeltagere. Hun skriver, at et barn med et kamera er noget andet end et barn uden kamera. Den der tager billeder bliver én, der selv udforsker sin hverdag. Gennem kameraet ser man sin hverdag på en ny og mere objektiveret måde. Inden for fotointerview anses deltagerdrevne fotointerview for at være den metode, der skaber mest samarbejde mellem forsker og forskningsdeltager. Designet er minimalt kontrolleret af forskeren, og forskningsdeltagerne har mulighed for at præsentere sig selv og deres egne synspunkter (Petersen, 2005; Radley & Taylor, 2003; Wolf, 2004).

Wang et al. (2000) brugte deltagerdrevne fotointerview til innovativ partcipatorisk aktionsforskning inden for sundhedsfremme. Deres mål var at gøre forskningsdeltagerne i stand til at tage billeder af, reflektere over og drøfte deres egne og lokalsamfundets problemstillinger. Dette blev brugt til at opnå politikernes opmærksomhed (Baker & Wang, 2006; Stewart & Floyd, 2004; Wang & Burris, 1994; Wang, 1999). De bad hjemløse mennesker om at fotografere deres hverdags- og arbejdsliv. Konklusionen var, at fotointerview er en velegnet metode til at indhente oplysninger om de hjemløse, deres omgivelser og det miljø, de lever i. Fotografier gør det muligt at forstå deres realiteter, bekymringer og deres måde at leve livet på (Wang et al., 2000). Ud fra de eksisterende undersøgelser, hvor fotografier på forskellig vis er anvendt, antager jeg, at deltagerdrevne fotointerview er en metode, der imødekommer mine udfordringer og ønsker til en metode. I det følgende redegør jeg for og diskuterer, hvordan metoden bliver anvendt i denne undersøgelse.

3.2.2 Baggrund for den konkrete guide til fotografering

Den konkrete fotoopgave kan udformes på forskellige måder. Nogle forskere definerer på forhånd, hvad der skal tages billeder af, som for eksempel: 'Tag et foto, når du står ud af sengen' og 'Tag et foto, når du spiser dagens første måltid' (Gaver, 1999). I undersøgelser inden for sundhed, sygdom og helbred, er forskningsdeltagere blevet bedt om at tage fotografier, der reflekterer deres erfaringer med en bestemt sygdom (Baker & Wang, 2006; Frith & Harcourt, 2007; Hanna & Jacobs, 1993), eller at fotografere tolv ting, som de opfattede som væsentlige under en hospitalsindlæggelse (Radley & Taylor, 2003). I en undersøgelse af hjemløse kvinders sundhed og hverdagsliv, fik forskningsdeltagerne ikke nogen instruktion om, hvad de skulle fotografere (Bukowski & Buetow, 2011). Jeg finder kun én undersøgelse, der

anvender deltagerdrevne fotointerview i relation til mennesker diagnosticeret med psykiske lidelser. Her blev forskningsdeltagerne bedt om at tage fotografier, der repræsenterede, hvordan det var for dem at leve med en kronisk psykisk lidelse (Thompson et al., 2008). I alle undersøgelserne var fokus på, hvordan forskningsdeltagerne gav mening til en bestemt erfaring. I denne undersøgelse ønskede jeg, at hovedpersonerne skulle tage billeder af det de gjorde i hverdagen, både de cykliske rutiner og 'det egentlige liv'. Dette for at skabe mulighed for at tale om deres daglige livsførelse og ændringer i den daglige livsførelse fra et førstepersonsperspektiv, uden at antage, at der er en forbindelse mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og forandringer i det samlede hverdagsliv.

Kernesymptomerne på depression er: nedtrykthed, nedsat lyst og interesse, samt nedsat energi og øget træthæd. Symptomerne fører ofte til, at en depressiv person opgiver at opretholde de rutiner og gøremål der er i hverdagen (Kragh-Sørensen & Kessing, 2009). Det er et vilkår for denne undersøgelse, at nogle ændringer af hovedpersonernes rutiner i hverdagen kan skyldes, at vedkommende får det bedre i løbet af den tid der går. Dette er blot én af flere faktorer, der kan have betydning for eventuelle forandringer i den daglige livsførelse. Der er mange muligheder for, at det er andet end deltagelse i 'patientuddannelsesgruppen', der har betydning for, om hovedpersonerne handleevne forandres. For eksempel hører hovedpersonen Becky, nogle patienter på hospitalet, der taler om deres gode erfaringer med at lave madplaner. Det begynder hun og ægtefællen på derhjemme, med henblik på at gøre indkøb og madlavning mere overskuelig. Becky fortæller, at hendes ægtefælle længe har syntes, at madplaner er en god ide, mens hun ikke selv bryder sig om den slags struktur. Da de prøver det, finder hun ud af, at det faktisk er med til at gøre hendes dagligdag nemmere. Jeg ønsker et empirisk materiale, der giver mulighed for, at jeg kan analysere, hvordan de læreprocesser der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og det samlede hverdagsliv med udgangspunkt i betydningen af hovedpersonernes daglige livsførelse. Dermed også, som eksemplet med Becky viser, at skelne mellem forandringer, der er forbundet med deltagelsen i gruppen og forandringer der er forbundet med andre handlesammenhænge og betingelser.

For at få fokus på den daglige livsførelse, beder jeg hovedpersonerne om at fotografere deres handlinger én dag, fra de står op til de går i seng. Jeg fortæller dem, at jeg gerne vil have en form for dagbog, hvor de fotograferer det de gør i løbet af en dag. Jeg beder dem om at tage billeder af rum, steder og genstande, samt mennesker de er i kontakt med i løbet af dagen. Ved at bede om billeder af det hovedpersonerne godt kan lide at lave og det der er vigtigt for

dem, forsøger jeg at indfange noget af det, der kan opfattes som det virkelige liv ifølge Holzkamp. Jeg beder også om billeder af det, som de evt. gør uden at bryde sig om det. I den skriftlige information om at fotografere, som supplerer den mundtlige samtale står der:

Dagen inden det aftalte interview vil jeg bede dig om at tage billeder af, hvad der foregår i løbet af dagen, fra du står op til du går i seng.

Du bedes tage billeder af:

- *Det du gør hver dag, som f.eks. at stå ud af sengen eller at spise.*
- *Det der ellers sker i løbet af dagen. Det kan være noget du holder af at lave, noget der er vigtigt for dig eller noget som du egentlig ikke bryder dig om at gøre, men som du gør alligevel.*
- *Rum og steder du befinder dig i – også inde din bolig.*
- *Kontakter til andre, det kan være kontakter via telefon eller internet.*

Der er ikke et bestemt antal billeder du skal tage, men tag meget gerne billeder fra du står op til du går i seng

Boks 4: Udklip fra skriftlig information om at fotografere (bilag 6)

Jeg beder hovedpersonerne om at fotografere på en måde, som er komfortabel for dem, og jeg beder ikke om et bestemt antal fotografier. Jeg udlåner digitalkameraer, der kan indeholde 200 fotografier. Ved samtalen fortæller jeg hvordan kameraet virker, og deltageren tager nogle billeder for at prøve det. Jeg udleverer også en skriftlig instruks med billeder af kameraets funktioner (bilag 7). Kameraet er indstillet således, at dato og tidspunkt er synligt på hvert billede. Nogle af hovedpersonerne foretrækker at bruge deres egne digitalkameraer eller det kamera, de har i mobiltelefonen.

Jeg informerer om, at fotografierne danner basis for den første del af vores interview, der omhandler hverdagen og dens gøremål.

Jeg forsøgte at lave en åben guide til hovedpersonernes fotografering, men der er alligevel nogle formuleringer, der burde have været mere åbne. For eksempel beder jeg dem om tage billeder fra de står op til de går i seng. Hvem siger, at de står op? Det kunne være mere præcist at skrive 'Fra du vågner til du falder i søvn'. I guiden er der måske et uhensigtsmæssigt fokus på aktiviteter, det aktive. Det ligger i guiden, at man *gør* noget. Ved nærmere eftertanke er *ikke at gøre noget* også en handling, hvilket kunne have været tydeligere.

3.2.3 Alternativ til fotografierne

Jeg tilbyder et alternativ til fotografering. Det består i, at hovedpersonerne kan lave noter over deres dag, i stedet for at tage billeder. Her udleverer jeg kort på størrelse med et postkort og beder dem notere, hvad der sker i løbet af dagen. Denne mulighed tilbyder jeg, fordi jeg er i tvivl om, hvordan fotograferingen vil blive modtaget. Jeg vil ikke risikere at udelukke potentielle forskningsdeltagere (bilag 8). Tre forskningsdeltagere vælger denne metode. Når der tales ud fra noter oplever jeg et andet interview og en mindre grad af fælles udforskning i samtalen, end når der er et billede at tale ud fra. Ud af disse kortbaserede interview kommer der også brugbart empirisk materiale, der anvendes i afhandlingen.

3.2.4 Hvordan griber hovedpersonerne fotoopgaven an?

Der er en del variation i, hvordan deltagerne gennemfører fotoopgaven. De tager mellem 11 og 116 billeder med et gennemsnit på 30 stk. Således er detaljerne i de handlinger, der finder sted i løbet af dagen, visualiseret forskelligt. Én hovedperson fortæller, at han har lavet en regel om at tage et billede, når der er skift i løbet af dagen. To af hovedpersonerne tager billederne over flere dage. Én hovedperson tager fotografierne om morgenen, inden jeg kommer for at interviewe. Vedkommende fortæller mig det ikke, men jeg ser det tilfældigvis i billedefilernes oplysninger. En anden tager billederne over en længere periode. De fleste billeder viser en genstand, der for hovedpersonen er forbundet med en aktivitet eller handling, som de fortæller om i interviewet. For eksempel et vækkeur, der handler om at stå op, et måltid for at spise, bøger, aviser og blade for at læse, en butik for at handle, et fjernsyn for afslapning eller nyheder, en kalender for planlægning af aktiviteter, pauser eller overblik m.m. De hovedpersoner der har arbejde, tager også fotografier på deres arbejdsplads. Det er forskelligt, om der er billeder af familien, men der er billeder af kontakt med andre mennesker i løbet af dagen. Det er billeder af en telefon, computeren og personer. Nogle få får andre til at tage billeder af dem selv. En fotointerviewundersøgelse, der handler om kvinders erfaringer med kemoterapi (Frith & Harcourt, 2007) viser, at fotograferingen kan blive en slags fællesforetagende i familien. Det samme gør sig i få tilfælde gældende blandt hovedpersonerne. Der er nogle få, der drøfter fotoopgaven med deres familie. Jeg hører for eksempel: *"Min mand syntes, jeg skulle tage et billede af det her"* eller *"Jeg tog et billede af min datter og så ville hun også tage et af mig"*.

3.3 At interviewe ud fra fotografierne

Interviewene finder sted omkring 14 dage efter afslutningen af det patientuddannelsesgruppeforløb hovedpersonen har deltaget i. Jeg lægger i den skriftlige og mundtlige information op til, at interviewene foregår i hovedpersonernes hjem. Det giver mig mulighed for at få et indtryk af de rammer, hvori deres daglige livsførelse i hjemmet foregår. Desuden understreger det, at interviewet har fokus på dagligdagen. Dette fokus kan jeg ikke opnå ved for eksempel at mødes på et kontor i ambulatoriet eller på universitetet. Det vil minde mere om den slags konsultationer med sundhedsprofessionelle, som hovedpersonerne er vant til. Jeg indleder altid interviewet med at fortælle om undersøgelsens formål, min tavshedspligt og at det er frivilligt at deltage i interviewet. Herefter siger jeg, at den første del af interviewet handler om de fotografier, som vedkommende har taget, og anden del handler om patientuddannelsesgruppen. Interviewene tager mellem 69 og 145 minutter. Gennemsnittet er på 99 minutter. I alt optager jeg 26,5 timers samtale.

I første del af interviewet er billederne styrende for, hvad vi taler om. Vi ser på, og taler om billederne i den rækkefølge de er taget. Jeg ser ikke billederne på forhånd, men først når vi mødes og taler sammen om dem. Jeg starter typisk med et indledende spørgsmål, hvor jeg beder hovedpersonen beskrive, hvad der er på billedet. Alt efter beskrivelsen, spørger jeg ind til det, med fokusområderne fra interviewguiden som en guide (bilag 9). Der er forskel på, hvor længe vi taler om hvert billede. Nogle billeder taler vi ikke så længe om, mens andre fører til en længere dialog. Jeg stiller således ikke alle spørgsmål i interviewguiden til hvert billede. Når for eksempel et foto bliver grundlaget for en fortælling om hovedpersonernes liv, spørger jeg ind til dette. På den måde får jeg indsigt i, hvordan tidligere erfaringer, sammen med den aktuelle situation, skaber handlegrunde for at føre livet på en bestemt måde. For at belyse livsbetingelsernes betydning, spørger jeg ind til væsentlige meddeltageres reaktioner og forskellige arrangementers betydning. Interviewene forløber ens i forhold til at det er samtaler om situationer over en hel dag, fra morgen til aften. Nogle taler om patientuddannelsesgruppen i forbindelse med de fotografier de har taget, andre gør ikke. I denne del af interviewet spørger jeg ikke til patientuddannelsesgruppen.

Når den del af interviewet, hvor vi taler om fotografier, er færdig, gør jeg opmærksom på, at billederne er fortrolige og vi aftaler om og hvorvidt jeg må anvende dem i publikationer, hvis det bliver aktuelt. Derefter holder vi typisk en mindre pause.

3.4 Interview om hovedpersonernes oplevelse af at deltage i patientuddannelsesgruppen

Den anden del af interviewet er struktureret omkring syv temaer (bilag 9)²¹. Jeg begynder interviewet med et indledende spørgsmål, for at få indblik i, hvad hovedpersonen oplever som væsentligt ved deltagelse i patientuddannelsesgruppen:

- Vil du fortælle, hvordan det har været for dig, at deltage i introgruppen?

Alt efter hvad hovedpersonen fortæller, spørger jeg ind til de forskellige temaer i interviewguiden. Jeg er opmærksom på at bede om beskrivelser af konkrete eksempler ved at spørge: "*Kan du beskrive situationen?*" eller: "*Vil du komme med et eksempel?*". I anden del af interviewet spørger jeg også ind til noget af det der er sagt i første del af interviewet, når jeg vurderer at det er relevant.

I casestudier er triangulering en måde at konstruere pålidelige data og undgå misforståelser og misfortolkninger på. Det gør man for eksempel ved at kombinere ens observation, med interview af dem, der har været observeret. Stakes erfaring er, at andre personer konfirmerer dele af hans egne observationer og fortolkninger, når han taler med dem. Men også, at han bliver opmærksom på, at situationen ofte er mere kompliceret/ nuanceret, end han selv er opmærksom på (Stake, 1995, s. 114). Det anvender jeg, hvis jeg i patientuddannelsesgruppen har bemærket nogle situationer eller reaktioner spørger jeg ind til det. For eksempel var min oplevelse og fortolkning, at Steven blev irriteret, når der blev undervist om den medicinske behandling, hvilket jeg spurgte ind til for at få en forståelse, set fra hans førstepersonsperspektiv.

Spørgsmålene i interviewguiden formuleres ikke som de er opskrevet i guiden, og rækkefølgen afhænger af, hvordan samtalen forløber. Men jeg bruger guiden til at sikre, at vi kommer omkring alle temaerne.

Jeg ændrer interviewguiden en smule hen ad vejen. På den måde bruger jeg den indsigt, jeg får gennem flere observationer af patientuddannelsesgruppen og gennem de forgående interview. For eksempel er det først ved interview med den tredje hovedperson, at jeg

²¹ Det skal bemærkes, at interviewguidens fokusområder afspejler at jeg, da jeg udarbejdede den, havde en forestilling om, at jeg skulle afdække hvilke kompetencer deltagerne udviklede gennem deres deltagelse i patientuddannelsesgruppen. Men jeg havde også fået tilsendt Dreiers interviewguide fra hans projekt om psykoterapi i hverdagsliv, og jeg var inspireret af de spørgsmål, Dreier (2008) anvendte i den undersøgelse

begynder at spørge direkte til hovedpersonernes forventninger, i forhold til deltagelse i gruppen.

3.5 At indfange kontinuitet og ændringer i hovedpersonernes hverdagsliv

I det følgende viser jeg eksempler på de hverdagsgenstande, som hovedpersonerne tager billeder af for at visualisere en handling. Gennem samtale fremkommer væsentlige aspekter af hovedpersonernes daglige liv: Både i forhold til kontinuitet og i forhold til ændringer i den daglige livsførelse. Jeg viser endvidere, at det kan blive tydeligt, om eventuelle ændringer er forbundet med deltagelse i patientuddannelsesgruppen eller andre handlesammenhænge i deres hverdagsliv.

Becky er i trediveerne og bor sammen med sin mand. Det første billede Becky tager, viser hendes vækkeur. Hun tager billedet, for at vise, at hun står op klokken 10. Da vi taler om billedet, kommer det både til at handle om hendes morgenrutiner, hvad hun plejer at gøre og hvordan hendes rutiner har ændret sig.



Figur 3: Modelfoto af vækkeur

Becky: Det er det første, det er min clockradio. Jeg plejer sådan at stå op mellem klokken ni og klokken ti. Min clockradio starter halv otte og så ligger jeg og hører radio og vågner til det. Min mand tager af sted ved otte-tiden, så kysser han mig lige farvel og så slumrer jeg videre. Så sover jeg til klokken ni, og nogle gange helt til klokken ti. Så ligger jeg og bobler lidt videre og hører radio. Det er i det hele taget noget jeg gør hele tiden - hører radio - også når jeg er ude og gå, så har jeg min iPhone med – og når jeg er herhjemme tænder jeg radioen med det samme jeg står op, der kommer også et billede af radioen.

LH: Har du altid hørt meget radio?

Becky: Ja det har jeg, men det er også blevet vigtigere for mig nu, fordi jeg er alene hjemme, for det bryder jeg mig egentlig ikke specielt om, så er det nemmere når der er noget støj i baggrunden, så føler jeg mig ikke så alene. (fotointerview, Becky).

Ud fra fotografiet af et vækkeur, der visualiserer Beckys morgenrutine, fremkommer der en fortælling. Fortællingen vedrører Beckys anliggende om at håndtere, at hun ikke bryder sig om at være alene hjemme. Hvordan hun i løbet af dagen, i forskellige situationer handler på forskellige måder, i forhold til dette anliggende. Samtalen, der har udgangspunkt i billedet af vækkeuret, kommer til at handle om meget mere og andet end hendes morgenrutiner. Becky taler ikke om sin deltagelse i patientuddannelsesgruppen under samtalen om de fotografier, hun havde taget. Da vi i anden del af interviewet taler om patientuddannelsesgruppen, er det tydeligt, at Becky ikke oplever, at gruppen giver hende nye idéer, der er relevante i forhold til hendes hverdagsliv. Hun ser ikke nogen koblinger mellem den ændrede måde hun anvender musik på, og sin deltagelse i patientuddannelsesgruppen. Tværtimod lægger hun vægt på, at hun har fundet ud af tingene selv. Becky følger på forhånd mange af de anbefalinger, der bliver givet i patientuddannelsesgruppen. Hun bliver bekræftet i, at hun gør det rigtige for at passe på sig selv, og det betyder, at hun bliver mere tålmodig og bedre kan holde ud.

Ben er i halvtresserne og bor alene. Ben tager et billede af sin morgenmad for at vise, at han spiser, og hvad han spiser om morgenen.



Figur 4: Modelfoto af morgenmad

Han fortæller om billedet:

Ben: [...] Dér spiste jeg så morgenmad, typisk får jeg juice og müsli. Af og til får jeg også et stykke franskbrød. Det er nyt for mig at spise morgenmad, det har jeg aldrig gjort før, jo da jeg var lille, men ellers har jeg sprunget over, fordi det ikke kunne betale sig. Men jeg kan mærke at det er godt. Nu er der er ikke en dag, hvor jeg ikke får morgenmad, det er nummer to ting jeg har lært. Jeg kan ellers

godt gå uden at spise en hel dag, fra morgen til aften. Det er det mærkelige, men jeg kan mærke, at jeg har, tja jeg synes egentlig ikke jeg har mere energi, men det har ikke været sundt. Jeg har fint kunne lade være med at spise i løbet af en hel dag, men jeg ved jo godt det ikke er sundt, men når man kan, så er det jo dejlig nemt.

LH: *Hvordan er du blevet opmærksom på det med morgenmaden?*

Ben: *Jeg kan ikke huske, om det var mens jeg var indlagt vi snakkede om det, eller om det var med [navn på underviser], men det er i hvert fald gennem de samtaler, at vi talte om, at det er vigtigt at spise sine måltider. Nu er det ikke så tit jeg får frokost, jeg får to måltider om dagen. Nu har jeg det sådan, at det er tæt på at, ja, det er jo faktisk blevet en vane, og det er jo dér det skal hen. Jeg gør det bare. Jeg forhandler ikke om det mere, det er blevet en del af rutinen.*

[næste billede]



Figur 5: Modelfoto af computer ved lænestol

Ben: *Så efter morgenmaden, der sad jeg med min pc. Jeg går gerne på de forskellige nyhedsmedier og ser, hvad der er sket i løbet af natten eller dagen, og så sad jeg og hørte noget musik. Det er dér jeg sidder og slapper af og har det helt godt.*

Vi taler herefter videre om Bens vaner med at følge nyhederne. Derefter har han taget et billede af sin computer, der nu er placeret ved spisebordet. Han arbejder med nogle opgaver i forbindelse med en bestyrelsespost. Han lægger vægt på, at arbejdet er forbundet med lyst og derfor er godt for ham. Jeg spørger ham:

LH: *Det lyder som om du er meget opmærksom på, hvad der er godt for dig og hvad der ikke er godt?*

Ben: *Det er jeg også, og det har jeg aldrig været før. Følelser og krop er en by i Rusland for mig, jeg har bare kørt på konstant og hele tiden. Det er nok en af årsagerne til, at det er gået galt nogle gange. Jeg er blevet meget opmærksom*

på, hvad der er godt for mig og hvad der rigtigt for mig at gøre, frem for bare at drøne løs. Det er ikke altid jeg gør alle de rigtige ting.

Lidt senere er der et andet billede af lænestolen og Ben fortæller:

Ben: Så satte jeg mig over og hørte noget musik igen.

LH: Hvordan kan du mærke, at det er godt for dig at høre musik?

Ben: Da jeg stoppede med at arbejde, så skulle jeg ikke skrive som jeg gjorde før, men når jeg har det godt, så tænker jeg også kreative tanker rent forretningsmæssigt. Hvorimod når jeg har det skidt, så kan jeg ikke noget, så er der bare lukket. Jeg kan ligeså godt lade være, fordi jeg ikke kan finde ud af det alligevel. Jeg får mange idéer når jeg hører musik. Hvis jeg har det godt, behøver jeg ikke høre musik, men musikken bryder i hvert fald, hvis jeg har det skidt, så kan jeg bryde det på den måde.

LH: Har du altid kunne lide musik?

Ben: Jeg har altid - jeg er totalt umusikalsk - så der er ikke noget dér, men jeg har altid godt kunne lide musik, for mig er det velvære eller afslapning. (Fotointerview, Ben).

I anden del af interviewet, taler vi om patientuddannelsesgruppen:

LH: Vi har jo talt noget om det, men jeg synes at noget af det de [Underviserne i patientuddannelsesgruppen] siger er, at man skal passe på sig selv og være opmærksom på hvad man kan og ikke kan

Ben: Ja, man skal være god ved sig selv - det er i hvert fald også noget af det jeg har gjort - førhen har jeg jo aldrig siddet i min stol og lyttet til musik, for det var der ikke nogen grund til, jeg ville lave noget. Og det kan være, at hvis jeg har lyst til et eller andet, så accepterer jeg det mere. Jeg gør det der er godt for mig - i hvert fald en gang i mellem. (Fotointerview, Ben).

Ved at samtalen tager udgangspunkt i Bens fotografier, fremkommer der en detaljeret beskrivelse af hans daglige rutiner. Jeg får eksempler fra hans måde at føre sit hverdagsliv på, og eksempler på de forandringer han foretager. I anden del af interviewet spørger jeg mere ind til 'det med at passe på sig selv'. Her trækker jeg på den indsigt, jeg har fra første del af interviewet. Det betyder, at jeg finder ud af, at Ben altid har kunnet lide at lytte til musik. Musik er knyttet til velvære for Ben. Hans måde at lytte til musik har forandret sig, idet han tidligere ikke ville sidde i en stol, 'bare' for at lytte til musik. Ben, fortæller at hans deltagelse i patientuddannelsesgruppen er med til at cementere hans opmærksomhed på at passe på sig selv, og at denne opmærksomhed ville være gået i glemmebogen, hvis det ikke var for patientuddannelsesgruppen. Via fotointerviewet og den anden del af interviewet, får jeg både indsigt i noget kontinuerligt og en forandring. Kontinuitet, fordi Ben altid har lyttet til musik.

Forandring, fordi han nu lytter til musik på en anden måde end tidligere. Meningen med at lytte til musik har forandret sig. Ben kobler det at gøre noget, der er godt for ham selv, med det at lytte til musik på en bestemt måde.

Et tredje eksempel på at indfange kontinuitet og forandring er Steven, der har taget et billede af sin medicin. Steven er i trediveerne og bor sammen med sin ægtefælle og deres to børn i førskolealderen:



Figur 6: Modelfoto af medicin

Steven: Det er min medicin og det tager jeg efter morgenmaden, dér tager jeg gerne medicinen og det er det.

LH: Har du taget - du har taget medicin i lang tid, kan jeg huske du har sagt i gruppen [patientuddannelsesgruppen]?

Steven: Ja, mere eller mindre. Jeg har prøvet at holde nogle pauser, som ikke er gået så godt. Men siden jeg var 21 har jeg mere eller mindre taget medicin, med nogle få pauser.

LH: Hvad har gjort, at du nogen gange har valgt at holde pause?

Steven: Jo det er fordi man mærker - altså følelserne, de bliver, når man stopper medicinen, så bliver følelserne mere intense. Altså i en kort periode, fra man stopper. Dér bliver livet sådan - man kan mærke alting meget mere intenst omkring sig og sådan noget. Man mærker kontakten med andre mennesker og maden smager af mere og ens seksualitet er bedre. Og så har drømmen om at leve uden medicin også været til stede. Og så når man har taget det år der anbefales, så har jeg haft nogle korte perioder [uden medicin], men det er altid gået med at jeg er blevet sygemeldt eller jeg er røget på kontanthjælp med

tilbagebetaling, fordi det er min egen skyld og sådan noget, det er altid endt i sådan noget negativt noget. Det har jeg prøvet nogle gange.

[...]

LH: Er det så sådan nu, at du tænker "Jamen nu tager jeg medicinen"?

Steven: Denne her gang har jeg meget mere at miste - jeg har små børn som bliver fremmedgjorte over for mig, når jeg bliver syg, og som savner mig utrolig meget. Nu går det ikke "kun" ud over min kone, nu går det udover nogen uskyldige væsener. Jeg havde en far med samme sygdom, og jeg kan jo godt huske, hvordan det var at være en del af det show. Det var ikke særlig morsomt. Så jeg ønsker jo ikke, at de skal opleve det samme. Derfor ved jeg, at jeg skal tage en eller anden form for antidepressiv medicin i resten af mit liv, sådan er det. Altså nu har jeg forsøgt 18 år at tage det og holde små perioder med stop, så nu ved jeg, at hvis jeg skal have et normalt liv, så skal jeg have det. Jeg kan ikke snakke mig ud af det, psykoterapi har jeg prøvet så mange gange. Jeg har prøvet alt: psykoterapi, hypnose – alt. Jeg kan nok godt få noget ud af det, men jeg kan ikke få det ud af det, at jeg kan undvære medicin. Jeg har set min far hele min barndom. Han stoppede med at arbejde, da jeg var 4-5 år, og indtil han døde, så sad han bare i en stol og havde ondt af sig selv. Og jeg ligner min far ret meget - jeg er godt klar over hvor det bærer hen, hvis jeg stoppede med medicinen.

LH: Så det har givet et skift, det her med at få børn?

Steven: Ja, jeg kan mærke hvor meget den store han savnede mig – ik'. Hvor gal han blev, da jeg skulle op på hospitalet. Da jeg kom tilbage, var det sådan noget med 'jeg hader far' og 'far er en lort' og sådan noget, og han slog på mig og sådan nogen ting. (Fotointerview, Steven).

Under observationerne i patientuddannelsesgruppen, siger Steven, at han har taget medicin i lang tid. Stevens billede af en pakke medicin, kombineret med min spørgende konstatering af hans udtalelse, giver indsigt i, hvordan Steven tidligere har forsøgt at trappe ud af medicin og klare sig med andre behandlingsformer. At han nu accepterer at skulle tage medicin, i den aktuelle livssituation, er baseret på hans erfaringer med at have det bedst på medicin, børnenes reaktioner, og hans eget liv som barn af en syg far. Hans handlegrunde er ikke koblet til hans deltagelse i patientuddannelsesgruppen. Hvis man blot forstår Stevens handling ud fra at det anbefales, at følge den medicinske behandling i patientuddannelsesgruppen, kan man formode, at deltagelsen i patientuddannelsesgruppen er årsagen til, at Steven nu tager sin medicin. Men samtalen om billedet af medicinen viser, at Stevens grunde til at tage medicin er langt mere komplekse.

De deltagerdrevne fotointerview kombineret med anden del af interviewet, der er direkte rettet mod deltagelsen i patientuddannelsesgruppen, synes at være en metode, hvormed der kan fremkomme beskrivelser af rutiner og forandringer i rutiner fra hovedpersonernes

førstepersonsperspektiv. Fotografiet fungerer som en form for tredje part, hvorudfra vi taler sammen om den daglige livsførelse. Ud fra fotografierne er det muligt for hovedpersonerne at genkende, beskrive og tale om forandringer i de daglige rutiner. Billederne gør det muligt for mig, at spørge ind til noget konkret, som hovedpersonerne havde valgt at tage billeder af. Nogle fotografier giver anledning til at jeg får et indblik i personlige fortællinger. Fortællingerne viser, hvordan vedkommendes livsbane og anliggender har betydning for deres handlemuligheder og ændrede handleevne. Der er også billeder, der ikke giver anledning til længere dialoger.

3.5.1 Hvad blev der ikke taget billeder af?

Det er ikke overraskende, at der er meget, der ikke er fotograferet i løbet af en dag. Selvfølgelig sker der noget mellem fotografierne. En måde at håndtere det på i interviewene, er at fokusere på de fotografier, der ikke blev taget eller på det, der ikke er på fotografierne. En undersøgelse, hvor forskellige genstande som fotografier, tøj og dagbøger blev anvendt som baggrund for interview viser, at der kan fremkomme andre fortællinger og forståelser ud af at fokusere på det, der ikke er på fotografierne (Sheridan & Chamberlain, 2011). Frith and Harcourt (2007) spurgte forskningsdeltagere, der tog billeder over flere måneder, om der manglede nogle fotografier. For eksempel på grund af at de havde glemt kameraet, at det var følelsesmæssigt svært eller at et fotografi af andre grunde ikke var blevet til noget. Dette skabte nye fortællinger, fordi forskningsdeltagerne begyndte at fortælle om de billeder, de ikke havde fået taget (Frith & Harcourt, 2007).

På et tidspunkt i processen kigger jeg på alle fotografierne i projektet. Jeg undrer mig over, at kun fire hovedpersoner (Alex, Karen, Debbie og Steven) har fotograferet deres medicin. Baseret på mine observationer fra patientuddannelsesgruppen, er indtagelse af medicin af stor vigtighed. Omkring en sjettedel af kursets curriculum og et af hovedbudskaberne på kurset er "følg den medicinske behandling og stop endelig ikke uden at tale med en psykiater først". Deltagerne i grupperne viser interesse i undervisningen om den medicinske behandling. Emnet fører til spørgsmål og dialog i patientuddannelsesgrupperne. Derudover har alle hovedpersonerne ordineret medicinsk behandling. De to af fotoserierne, hvor der er taget billeder af medicinen, er i den lave ende i forhold til antallet af fotografier. Det handler altså ikke om, hvor detaljeret fotoserien er. Det er heller ikke hovedpersonernes erfaringer med, følelser omkring eller holdninger til at tage medicin, der forklarer det. De fire, der tager

fotografier af deres medicin, har meget forskellige tilgange til den medicinske behandling.

Karen, der tager i alt 30 billeder, fortæller om fotografiet:

Karen: Det er jo min medicin. Jeg får jo en helvedes masse. Det jeg dør mest med, udover min psykiatriske tilstand, det er mit blodtryk. Jeg har noget med blodtrykket, der pludselig falder, det kan komme ned på 70 over et eller andet [Karen gennemgår medicinen]. Jeg vil helst have medicinen af min praktiserende læge, så han nøjagtigt ved hvad jeg tager. Jeg doserer selv til tre uger af gangen i doseringsæsker.

LH: Hvordan har du det med at tage pillerne?

Karen: Jeg tager bare medicinen - det er ikke noget jeg tænker over, det gør jeg bare. Det er fint for mig, og det skal jeg nok gøre resten af mit liv, det har jeg i hvert fald fået at vide nogle steder. Det er helt fint. Det kunne lige så godt være vitaminpiller. Jeg fik noget medicin af psykiateren og det var jeg ked af, fordi dem tog jeg på af. Nu har jeg fået lov til ikke at tage den medicin, som jeg tog på af, og jeg sover fint om natten. Jeg har det fint med den medicin jeg får nu - ingen problemer. (Karen, fotointerview).

Det er et anliggende for Karen at holde sin vægt. Umiddelbart efter fotoet af medicinen er der et foto af hendes badevægt, som hun vejer sig på hver eneste dag. Når hun ikke behøver at tage den medicin, der giver hende vægtøgning, så følger hun den medicinske behandling, som den er ordineret og har det fint med det.

Alex tager 11 fotografier, heriblandt ét af sin medicin. Det er et fast ritual for ham at tage medicinen om morgenen. Udover antidepressiv medicin tager han hjertemedicin. Han har selv sænket den antidepressive medicin til et absolut minimum, fordi han ikke bryder sig om at tage den. Han fortæller, at han godt kan finde på at trappe ud af medicinen selv. Alex er klar over, at det er imod anbefalingerne fra de sundhedsprofessionelle, men han eksperimenterer med den medicinske behandling og vurderer selv, hvordan han reagerer på at tage en mindre dosis. Det samme gør sig gældende med andre anbefalinger fra sundhedsprofessionelle. Ved det opfølgende interview fortæller han, at han selv har trappet den antidepressive medicin ned:

Alex: Jeg er stoppet. Jeg har jo skåret ned i løbet af fire måneder, og jeg stoppede helt og det snakkede jeg også med psykiateren om, han var meget bekymret, men jeg har ikke mærket nogen effekt af det. (Opfølgende interview, Alex).

Steven har taget 12 fotografier, heraf ét af den medicinske behandling. Steven har levet med tilbagevendende depression i halvdelen af sit liv og har i perioder forsøgt at forfølge sit anliggende om at leve medicin frit. Blandt andet ved at prøve andre behandlingsformer. Da vi taler sammen, har han besluttet sig for, i hvert fald for en periode, at tage den antidepressive

medicin som han ved virker, men som han også tager 25 kilo på af. Den sidste der tager et foto af sin medicin er Debbie. Debbie er i halvtresserne og har en mellemlang videregående uddannelse. Hun har været førtidspensionist i over ti år og har ikke arbejdet i femten år på grund af en somatisk kronisk sygdom. Debbie bor alene. Hun tager i alt 35 fotografier. Hun får også medicin for sin lungesygdom og ser medicinen som en nødvendig del af sin hverdag. Hun er den eneste af dem, der har taget billeder af medicinen, som jeg i det opfølgende interview får spurgt, om hun husker, hvorfor hun har taget et foto af medicinen. Hun svarer, at det er en selvfølge, fordi det er en stor del af hendes hverdag at tage medicin fire gange om dagen.

Anden del af interviewet taler jeg taler med alle hovedpersonerne om anbefalingen fra patientuddannelsesgruppen om at tage medicin. Når jeg ser på, hvem der tager fotografier af medicinen og hvem der ikke gør, så kan jeg ikke se noget mønster i forhold til deres tilgang til at tage medicin. De samme meninger og tanker om medicin går igen blandt dem, der ikke fotograferer den: At tage medicin som en del af en rutine, at eksperimentere med medicinen med henblik på at trappe ud og at tage medicinen på trods af bivirkninger/et ønske om at leve medicin frit.

I det opfølgende interview spørger jeg to hovedpersoner (der havde taget henholdsvis 50 og 24 fotografier), om de husker, hvorfor de ikke har fotograferet medicinen. Det skal bemærkes, at de bliver spurgt tre måneder efter de har taget billederne. Den ene har, på grund af en misforståelse, også taget billeder til det opfølgende interview, og har heller ikke her taget billeder af medicinen:

LH: Noget jeg har undret mig over, det er at det ikke er ret mange, der har taget billeder af deres medicin, nu ved jeg det er længe siden, men nu har du jo taget billeder igen – er det noget du har tænkt over?

Alison: Jeg har ikke skænket det en tanke

LH: Er det mon fordi det ikke er hverdag at tage medicin - eller ...

Alison: ... Næ, jeg har endda taget billeder af min tandbørste, og det har jeg gjort igen i går [da hun fotograferede]. Det er faktisk mærkeligt, for jeg skulle lige til at sige, at det er fordi det er sådan en integreret del, nu er det jo bare en del af mit aftenritual, faktisk sammen med at jeg børster tænder, tager jeg medicin, men det er slet ikke fordi jeg ikke vil vise dig min medicin, det er slet ikke faldet mig ind, først ville jeg sige, at du skal tage det som et positivt tegn, fordi for mig er det måske fordi det ikke gør mig særligt meget at tage medicin, det får mig ikke til at føle mig syg at jeg tager medicinen, altså selve medicinen, der er nogle af bivirkningerne, som jeg lider af stadigvæk. Jeg har samtlige bivirkninger. Der er noget af det, der har dæmpet sig lidt, men jeg har det hele og oven i købet også, for at det ikke skal være løgn, så har jeg været nede og få taget synsprøve, fordi

jeg syntes at jeg skulle have stærkere briller, da han så hørte jeg tog medicin, så sagde han, det kan du ikke, du skal overhovedet ikke have nye briller, for det sætter sig også på synet, så var jeg bare sådan nej! Det sætter sig på alt, jeg føler virkelig jeg har alle symptomer, men...

LH: Du kan jo heller ikke svare for alle, jeg tænkte bare...

Alison: At det var noget der betød noget, og det er det jo også, og en af de gode vaner eller det som får vi lært er at lade være med at stoppe med medicinen og beholde de gode vaner. Alle snakker om det og alle har bivirkninger af det og man tager meget medicin, der er mange, der tager mere end mig og forskellige præparater. Jeg er meget åben om medicin og jeg skjuler ikke noget for min dreng, jeg siger til ham hvad det er for, og at det ikke er noget jeg selv bestemmer, det er lægen der bestemmer det. (Opfølgende interview, Alison).

Der er måske situationer eller handlinger, der ikke er fotograferet, fordi hovedpersonerne ikke har tænkt over det. Becky fortæller, at hun har mere tiltro til medicin end til psykologer. Hun opfatter sygdommen som en ubalance i hjernen, og derfor er der brug for medicin til at rette op på ubalancen. I det opfølgende interview spørger jeg til det forhold, at der ikke er billeder af medicinen og hun fortæller:

Becky: Det ved jeg ikke. Det er et godt spørgsmål, det er jo ens hverdag, og jeg har ikke engang noget problem med at tage det. Det er måske bare en forglemmelse, det er ikke fordi det ikke var noget jeg ville vise, for det er en del af min hverdag og det står jeg også ved. Det var sjovt. Jeg tror måske jeg har tænkt meget aktiviteter ind i mine billeder, og jeg har ikke tænkt at tage medicin som en aktivitet, fordi det er noget der er overstået på 30 sekunder, så det kan være derfor. (Opfølgende interview, Becky).

Det kan indikere, at fotoopgaven ikke bliver forstået så åbent, som jeg har forsøgt at lave den. Jeg har haft for meget fokus på handlinger og på hvad forskningsdeltagerne gør i løbet af dagen. I fotoopgaven skriver jeg, at jeg gerne vil have billeder af det 'der foregår' og 'det der sker'. Det lægger på den ene side måske op til noget aktivt af en vis varighed. Becky har taget billeder af sofaen, der viser, at hun tager en pause, så det har hun på den anden side inkluderet som en aktivitet.

Jeg kan tilslutte mig den erfaring fra andre undersøgelser, at fotografierne giver mulighed for at få en detaljeret beskrivelse af hverdagslivet, og skaber en mulighed for, sammen med hovedpersonerne, at udforske hverdagen. Dog er der en vis grad af tilfældighed, med hensyn til hvilke billeder, der bliver taget i løbet af dagen. De manglende fotografier af for eksempel medicinen, er ikke et udtryk for, at indtagelse af medicin opleves betydningsløst. Jeg tænker også, at hovedpersonernes udtalelser peger på, at de overvejer hvad de vil fotografere. Begge de hovedpersoner, som har taget billeder af medicinen, siger at de gerne vil vise mig deres

medicin, og det ikke er derfor de ikke har taget billeder af den. Det kan forstås som om, at der (selvfølgelig) er noget de ikke vil vise mig. Det tænker jeg ikke anderledes end i et interview, hvor der ligeledes er noget, der bliver sagt og noget der ikke bliver sagt. Når jeg skal lave nye fotointerview, vil jeg være mere opmærksom på at spørge ind til det, der ikke er fotograferet. Selvfølgelig med tanke på, at forskningsdeltagere har ret til ikke at ville vise eller fortælle om bestemte dele af deres hverdagsliv. Det er klart, at deltagerdrevne fotointerview giver en anden slags empirisk materiale end hvis jeg er til stede som observatør. Én af hovedpersonerne siger, at fotometoden gav mere fortrolighed og indsigt i hendes hverdagsliv, end jeg kunne få ved at observere. Hun ville ikke bryde sig om, hvis jeg skulle være hjemme hos hende som observatør.

3.6 Opfølgende interview

Jeg gennemførte opfølgende interview med hovedpersonerne cirka tre måneder efter det første interview. Idéen med det opfølgende interview er at følge forskningsdeltagerne over en tidsperiode. I starten af projektet planlagde jeg at gennemføre flere opfølgende interview over en længere periode. Jeg overvejer, om det skal være endnu et fotointerview. Det ender med at blive ét opfølgende interview, som jeg laver individuelle interviewguides til. Disse guides er baseret på mine foreløbige analyser af første interview (bilag 10). Interviewet er memberchecking, hvor jeg undersøger om forskningsdeltagerne genkender min udlægning af deres hverdagsliv. I forhold til ændringer i den daglige livsførelse, fungerer det opfølgende interview godt, da det er tydeligt, hvis forskningsdeltagerne har ændret deres anliggender. For eksempel Claire, der ved første interview er på en diæt, hvor hun vejer sin mad og ikke spiser sukker. Ved første interview er det et anliggende for hende. Hun fortæller, hvordan det påvirker hendes tilstand negativt, når hun spiser sukker. Da jeg spørger, om hun stadig lever med diæten udbryder hun: *"Nå ja, det var jeg så optaget af på det tidspunkt"*. Hun fortæller også, at hun gerne vil holde op med at spise sukker igen. Desuden er det ved det første interview en kamp for hende at gå i seng i 'ordentlig' tid og at have regelmæssige sengetider, uafhængigt af, om hendes børn er hos hende eller hos faderen. Ved andet interview er hun begyndt på noget ny medicin, så nu er hun træt klokken ti om aftenen, og det er ikke længere et anliggende eller en kamp for hende. Jeg får indsigt i, hvordan der er nogle forandringer, som har fået en ny betydning, og hvordan noget går i glemmebogen eller løser sig på anden vis. Som jeg skriver flere steder, så begynder denne undersøgelse ikke som kritisk psykologisk praksisforskning, og jeg tænker ikke på forskningsdeltagerne som mulige medforskere. Hvis jeg skulle starte forfra på dette projekt, ville jeg vælge nogle forskningsdeltagere ud, for at følge

dem over længere tid, og jeg ville lave et mere dynamisk samarbejdende design med færre hovedpersoner som medforskere. Desuden ville jeg præsentere forskningsdeltagerne for portrætterne af deres daglige livsførelse. Denne gang var jeg ikke i stand til at lave analyserne så tidligt i forskningsprocessen. Det vil jeg være næste gang.

Fjorten af de seksten forskningsdeltagere deltager i det opfølgende interview. De varer mellem 33 og 107 minutter, med et gennemsnit på 66 minutter, i alt 15,3 timers interview.

3.7 Fra interview til citat i afhandlingen

Fra starten af projektet har jeg tænkt mig, at benytte Nvivo 10 til at analysere det empiriske materiale direkte ud fra lydfileerne. Jeg finder dog ud af, at jeg har brug for at transskribere lydfileerne, mens jeg lytter til dem, for at få dem ind under huden. Det betyder, at jeg transskriberer ordret hvad der siges i interviewene inklusive "Øhh" og lignende. Hvis der grines markerer jeg det med: (Griner). Der er passager i interviewene jeg ikke udskriver, men blot opsummerer kort. For eksempel når jeg selv taler i længere tid om noget irrelevant, eller hvis vi taler om noget jeg opfatter som et sidespring.

Hvis man gengiver talesprog ordret, kan de citerede opleve sig krænkede. De kan opleve, at de fremstår som dårlige sprogbrugere (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 209-210). Jeg redigerer derfor de citater jeg har gengivet i afhandlingen således, at det sagte også på skrift fremstår forståeligt. Jeg fjerner "Øhh" og lignende, der forstyrrer betydningen. Desuden fjerner jeg gentagelser, samt eventuelle sætninger, der ikke handler om min pointe med at inddrage citatet. Det markerer jeg med [...]. Jeg forklarer i nogle tilfælde hvem eller hvad der hentydes til, for eksempel hvis en person siger 'de' [underviserne]. I nogle tilfælde ændrer jeg ordstillinger, således at sætningerne bliver mere forståelige som skriftsprog. Jeg har bibeholdt hovedpersonernes ordbrug og måde at tale på. Patientuddannelsesgruppen hedder 'Introgruppen' i ambulatoriet. Altså taler vi i interviewene om introgruppen. Det ændrer jeg til patientuddannelsesgruppen i citaterne.

Det lykkes mig ikke at forene kodningsmulighederne i Nvivo og lydfileerne direkte med livsførelsesanalyser. I forløbet er jeg blevet mere øvet i livsførelsesanalyser og tænker, at det fremtidigt er muligt for mig at anvende Nvivo. Dette åbner muligheder for grafiske fremstillinger og større gennemsigtighed i analyserne. Det betyder også, at det kun er de passager, der skal fremstilles i tekster, som skal transskriberes.

Kapitel 4: Ethiske overvejelser

Kvale and Brinkmann (2009) skriver, at de ikke skelner systematisk mellem etik og moral. Dog betegner etik typisk noget formelt såsom etiske retningslinjer. Moral er den daglige opførsel og kræver færdigheder i at udøve et skøn i konkrete situationer. De pointerer, at det ikke er nok at lære etiske principper i kvalitativ forskning. Det handler om at handle moralsk i den daglige praksis. Mørck, Carlsen, Grøndahl, Jensen, & Lerche (2011) benævner de formelle regler og retningslinjer, den institutionaliserede etik og etisk handlen i de konkrete situationer sammen med medforskerne, for social praksisetik. I denne optik involverer moral en bedømmelse af andre, hvor noget bliver opfattet som forkert eller rigtigt. Etik er at være åben over for andre og for måder at være til på. Jeg vælger at bruge udtrykket social praksisetik, fordi det er i den konkrete praksis man med en kritisk psykologisk tilgang handler etisk. Man overvejer, hvordan en given måde at beskrive noget på, kan være udvidende eller begrænsende. Som for eksempel når Mørck et al. (2011) beskriver sig som: "*mødre til børn i vanskeligheder*" for at udfordre, og for at undgå at reproducere gængse betegnelser som "*børn med indlæringsvanskeligheder*" eller "*ADHD-børn*". Kristensen & Mørck (2014) viser for eksempel hvordan Dennis, en dreng på syv år, der er diagnosticeret med ADHD, bliver forstået som "*drengen, der har ADHD*" af lærerne, af de andre elever og af de andre elevers forældre. De viser også, hvordan kollektivt biografarbejde i klassen er med til forandre den sociale selvforståelse mellem forskeren, lærerne og eleverne, hvilket udvider Dennis' handlemuligheder.

Denzin (2010) skriver, at etik i kvalitativ forskning handler om at være med til at skabe social retfærdighed. At give en stemme til de mennesker, der på forskellig vis er marginaliserede i samfundet. Det er etisk i kvalitativ forskning, at være med til at forandre verden, og ikke blot fortolke den eller skrive om den. Det er velkendt, at forskere, der arbejder med kvalitative forskningsdesign i sundhedssektoren, kan opleve dilemmaer i forhold til de institutionaliserede etiske retningslinjer og deres sociale praksisetik som forskere. Dilemmaerne kan ligge i relationen mellem forsker og forskningsdeltager (Guillemin & Heggen, 2009) i de forskellige forestillinger om etik, der eksisterer inden for medicinsk forskning og social forskning (for eksempel antropologi) (Hoeyer, Dahlager, & Lynoe, 2005), og i anvendelsen af personlige data, når der opstår uforudsete temaer i analysefasen (Nordentoft & Kappel, 2011).

De institutionaliserede etiske retningslinjer, som jeg forholder mig til, er følgende:

- 1) Den videnskabsetiske komite, hvor alle sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, der involverer mennesker eller menneskeligt biologisk materiale, skal godkendes.
- 2) Datatilsynet, der fører tilsyn med, at reglerne i persondataloven overholdes.
- 3) Universitetets forretningsgang for håndtering af personoplysninger i forskningsprojekter, der beskriver, hvorledes personoplysninger af følsom eller fortrolig art og adgangen til disse skal håndteres på universitetet (bilag 11).
- 4) De etiske retningslinjer, der er udarbejdet af Sygeplejerskernes Samarbejde i Norden (2003), med henblik på sygeplejersker der forsker.
- 5) Forskning om forskningsetik i kvalitativ forskning.

I dette afsnit redegør jeg for, hvordan jeg følger de institutionaliserede etiske retningslinjer. Desuden fremlægger jeg nogle af de etiske dilemmaer jeg oplever i forskningsprocessen. Dilemmaer, der blandt andet er relateret til mit skift til kritisk psykologisk praksisforskning. Jeg får andre perspektiver på social praksisetik, for eksempel idéen om at inddrage forskningsdeltagerne som medforskere. Jeg bliver opmærksom på dobbeltheder mellem de institutionelle etiske retningslinjer og social praksisetik i forhold til at arbejde med personfølsomt materiale.

4.1 Princippet om autonomi

Ifølge SNN indbefatter princippet om autonomi også værdighed, integritet og sårbarhed.

Princippet om autonomi:

"... sikres ved at overholde principper som frivillighed, beskyttelse af privatliv, informeret samtykke og retten til at trække sig ud af et forskningsprojekt. Det at trække sig ud af et forskningsprojekt må ikke få negative konsekvenser for den videre kontakt med sundhedsvæsenet. Autonomi omfatter tillige diskretionspligt, som sikres bl.a. gennem anonymisering af data". (Sygeplejerskernes Samarbejde i Norden, 2003, s. 6)

Selvom projektets fokus er hovedpersonernes daglige livsførelse og læreprocesser, indsender jeg en beskrivelse af projektet til det videnskabsetiske komitésystem. Det skal vurdere, om projektet er anmeldelsespligtigt, da forskningsdeltagerne er patienter i et ambulatorium. Projektet anses for at være uden for komitéens juridiske område, da jeg ikke forsøger at påvirke 'forsøgsdeltagerne' ved en terapeutisk eller medicinsk intervention (bilag 12). Den videnskabsetiske komité behandler sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter, der involverer mennesker eller menneskeligt biologisk materiale såsom væv, æg og celler. Det er sjældent, at kvalitativ forskning kan anmeldes. Det betyder, at projektet ikke bliver

gennemgået af en etisk komité, og der er således ikke juridisk opbakning fra komitésystemet i tilfælde af klager (Buus, 2005). De videnskabsetiske komitéer består af sundhedsuddannede fagfolk og af lægfolk. Deres mål er at varetage forsøgspersonernes interesser. De vurderer risikoen for 'forsøgspersonerne', om forsøget er nyttigt og om informationsniveauet til 'forsøgspersonerne' er godt nok, før de godkender et forsøg. Den Videnskabsetiske Komité's mål er desuden at sikre, at der er en erstatnings- eller godtgørelsesordning, hvis en forsøgsperson lider skade på grund af forsøget (Den Nationale Videnskabsetiske Komité, 2012). På den måde ekskluderes bestemte typer af forskning fra det videnskabsetiske komitéssystem. Komitéen skal beskytte forskningsdeltagerne og guide forskerne, for eksempel i hvad et informeret samtykke skal indeholde. Denzin (2010) taler imod, at et etisk komitéssystem kan sikre forskningsdeltagerne etisk. Kvalitative forskere må være kritisk selvrefleksive. Hverken kodeks eller institutionaliserede regler kan beskytte forskere fra behovet for at være etiske og behovet for at adressere komplekse etiske dilemmaer. De kan heller ikke forhindre forskere med lav hæderlighed i at lyve, misfortolke, bryde løfter og snyde. Social praksisetik er guidet af en indre stemme og af forskerens samvittighed (Denzin, 2010).

4.1.1 Informeret samtykke, betænkningstid og retten til at trække sig ud af forskningsprojektet

Jeg følger de guider for skriftlig information og samtykke, der ligger på Den Videnskabsetiske Komité's hjemmeside. Jeg udarbejder to sæt skriftlig information og samtykke; ét der er rettet mod observationsdelen og ét der er rettet mod interviewdelen af undersøgelsen. Jeg informerer alle forskningsdeltagere om projektet og om hvad det indebærer at deltage (bilag 5, bilag 13).

Ifølge Videnskabsetiske Komité har potentielle forskningsdeltagere ret til betænkningstid til at overveje, om de ønsker at deltage i et projekt. Jeg overvejer, hvordan jeg kan skabe en inklusionsproces, der dels sørger for, at de potentielle forskningsdeltagere får betænkningstid, dels gør det nemt at vælge ikke at deltage. Derudover skal inklusionen være praktisk mulig at gennemføre og acceptabel for underviserne. Den må kun bruge et minimum af deres tid. Jeg aftaler med personalet i ambulatoriet, at jeg hænger et opslag op om projektet til information for alle, der kommer i ambulatoriet (bilag 4). Jeg aftaler med de undervisende sygeplejersker, at de ved gruppeforløbenes første session fortæller kort om projektet og udleverer informationsfolderen om observationsdelen af projektet til alle deltagerne. Desuden informerer de om, at jeg vil være til stede ved den efterfølgende session. Dette har flere

fordele. For det første får patientuddannelsesgruppen mulighed for at starte uden at der er en observatør til stede. Det er væsentligt for underviserne, at deltagerne ikke skal forholde sig til nogen udenfor gruppen ved det første møde. Det giver også de potentielle forskningsdeltagerne mulighed for tid til at beslutte, om de ønsker at deltage i projektet, og i så fald, hvordan de ønsker at bidrage. Endelig er deltagerne forberedt på min tilstedeværelse ved anden session. Ved anden session får jeg fem minutter til at præsentere mig, fortælle om projektet og uddele og gennemgå samtykkeerklæringen til observationsdelen af undersøgelsen. På samtykkeerklæringen til observationsdelen er der et felt, hvor de, der giver tilsagn om deltagelse, ved afkrydsning markerer, om de giver samtykke til at blive observeret. Ligeledes tilkendegiver de ved afkrydsning, om jeg må henvende mig til dem med information om at bidrage til undersøgelsens interviewdel. Alle i gruppen får udleveret informationsfolderen, som samtykkeerklæringen er en del af. Det betyder, at de kan udfylde folderen og levere den tilbage uden at det er synligt, hvorvidt de ønsker at deltage. I praksis sker det ofte, at deltagerne i kurset allerede udfylder samtykkeerklæringen ved første session og giver den til sygeplejerskerne. Jeg lægger derfor vægt på, at de kan trække sig fra undersøgelsen undervejs, uden nogen form for konsekvenser for deres behandling. Jeg henvender mig til dem, der har givet samtykke til det, og udleverer den skriftlige information om interviewdelen af undersøgelsen. Desuden aftales et møde hvor der vil blive givet mundtlig information om deltagelse i undersøgelsens interviewdel. Ved mødet underskriver forskningsdeltagerne en samtykkeerklæring om deres deltagelse i interviewene. Denzin (2010) argumenterer for, at samtykke bør foregå fortløbende, for at være etisk.

4.2 Princippet om ikke at skade forskningsdeltagerne

Princippet om ikke at gøre skade handler om, at deltagelse i forskningsprojekter ikke må forvolde skade på forskningsdeltagerne. Forskeren forventes at forudse eventuelle negative konsekvenser, og hvorledes disse eventuelt kan modvirkes (Sygeplejerskernes Samarbejde i Norden, 2003). Jeg står med en etisk fordring om, hvorvidt det er rigtigt at bede de potentielle hovedpersoner om at bruge deres tid, energi og ressourcer på at deltage i interviewdelen af undersøgelsen. Jeg bliver særligt opmærksom på dette, da jeg observerer en af de første patientuddannelsesgrupper. Jeg skriver efterfølgende:

”Der var én i gruppen, der har meldt sig som potentiel informant, der sagde, at hun bruger det meste af sin energi på at få hverdagen til at fungere, og at hun ikke orkede at se sine veninder – Kan jeg virkelig tillade mig, at hun skal bruge sin energi på mit projekt? Skal hun ikke hellere være sammen med en veninde og bruge sin energi på det?”. (Dagbog).

Der er således nogen, der melder sig som potentielle hovedpersoner, samtidig med at de giver udtryk for et lavt energiniveau og ikke orker at være sociale med deres venner og familie. Ét af de budskaber, som underviserne gentager i patientuddannelsesgruppen er, at deltagerne kan passe på sig selv ved ikke at bruge alle deres energireserver, og ved at prioritere deres aktiviteter. Herunder er et udtræk fra mine observationsnoter fra den sidste session i en gruppe. Emnet for sessionen er 'udskrivelse'. De to undervisende sygeplejersker, fire patienter (tre mænd og en kvinde) og jeg selv, er til stede:

Underviser: Var det svært at komme hjem til vasketøjet og madlavningen og sådan noget? [...]

Ben: Jeg synes det var hårdt. Jeg gik fra ikke at skulle noget, til at skulle det hele selv. Jeg bor alene. Der skulle ikke så meget til før jeg var træt. Det er et stort arbejde med mad, det er noget som jeg bare plejer at gøre. De første to uger var jeg herinde og hente medicin. Jeg skulle tage mig sammen for ikke at blive i sengen. Jeg orkede ikke at se nogen. Jeg så kun sygeplejerskerne herinde. Jeg isolerede mig meget – det er nok ikke sundt [...]

Underviser: Ved udskrivelsen starter det store hårde arbejde (Alle nikker). Det er hårdt arbejde

George: Man presser sig selv med hvad man kan magte. Jeg blev udskrevet inden jul, og så er der så meget. Der var en bisættelse, som jeg ikke ville med til, men da dagen kom ombestemte jeg mig og tog med. Jeg klarede det og var glad for at jeg gjorde det. Men jeg var træt bagefter.

Underviser: Bekendte og pårørende tænker – ikke alle selvfølgelig – men de kan tro, at man er rask når man bliver udskrevet. Det er svært at sige fra som depressiv, så man presser sig selv. Det handler om at lære at sige fra (der nikkes). Man skal passe på sig selv. Det er okay at være egoistisk. (Observationer fra patientuddannelsesgruppen).

Perioden efter udskrivelsen fra en indlæggelse med depression kan være svær. Mangel på energi, vanskelighed ved at klare dagligdagen og sociale kontakter bliver ofte nævnt som en belastning af deltagerne i patientuddannelsesgruppen. Det kan også være en udfordring at passe på sig selv, og som George siger: "Man presser sig selv med hvad man kan magte". Det er således vigtigt etisk set, at gøre det tydeligt, hvad det kræver at være hovedperson, samt at gøre det tydeligt, at det er frivilligt at deltage. I den skriftlige information skriver jeg hvor lang tid de skal bruge på at deltage. I den mundtlige information lægger jeg vægt på at fortælle, at hovedpersonerne ikke personligt får fordele ved at deltage, og at de vil bruge tid og ressourcer på det. Efter at have læst den skriftlige information meddeler én deltager mig, at hun ikke ønsker at deltage. De fleste af dem, der giver mig lov til at kontakte dem med henblik på interviewdelen af undersøgelsen, bestemmer sig for at deltage inden den mundtlige

information. En del udviser ingen interesse i at blive informeret om de formelle regler. Nogle siger: *"Ja ja, jeg har været med i undersøgelser før, så jeg ved godt hvordan det er"*. På den ene side er jeg etisk forpligtet til at informere mundtligt, mens det på den anden side måske er mere rigtigt ikke at give information, hvis modtageren ikke er interesseret i den.

Sent i forløbet viser en forskningsdeltager interesse for at deltage som hovedperson. Da hun er en af de få forskningsdeltagere, der lever sammen med børn uden en partner, er jeg glad for hendes interesse. Ved den mundtlige information giver hun udtryk for, at hun på den ene side gerne vil bidrage til projektet og syntes at hun bør gøre det. På den anden side kommer det frem under samtalen, at hun synes, at det er uoverskueligt at tage billeder, og at skulle tale med mig. I løbet af samtalen finder hun ud af, at hun ikke har lyst til at have fokus på og tale om sin hverdag, og at det vil være en belastning for hende at deltage. Det tager mig lidt tid at opdage, at det efter mit skøn er mest rigtigt at bakke op om, at hun ikke deltager som hovedperson. Hun giver udtryk for dårlig samvittighed over ikke at bidrage til projektet. Dette forsøger jeg at imødegå ved at fortælle, at det vigtigste for mig og projektet er, at hun ikke bliver belastet.

Min pointe er, at der er en særlig etisk udfordring i at bede mennesker, der har været indlagt med depression, om at bruge tid og energi på at deltage i en undersøgelse. Den mundtlige information kan blive en etisk social praksis ved at se det som en handlesammenhæng, hvor forsker og forskningsdeltagere taler sammen om deltagelse i et forskningsprojekt fra hvert deres ståsted og fra hvert deres førstepersonsperspektiv. Enhver informationssituation har nogle rammer, der kan forhandles mellem deltagerne. Det er ikke kun mig som forsker der har en agenda. For eksempel er der deltagere, der ser det som naturligt at bidrage til forskning for almenhedens bedste. Nogle fortalte, at det er dejligt at være til nytte for nogen. Én fortæller, at hun ser det som en god træningsopgave, inden hun starter på arbejdet. Andre fortæller, at de deltager, fordi de ved, at de vil lære noget af at tale om deres hverdagsliv med en person, der vil lytte til dem. Forskningsdeltagerne har således forskellige subjektive grunde til at vælge at deltage.

Fotointerview er anerkendt som en metode, der giver forskningsdeltagerne stemme, og som til en vis grad udligner magtforholdet mellem forskeren og forskningsdeltageren. Metoden involverer forskningsdeltageren, som en slags medforsker (Packard, 2008). Men Packard (2008) peger på, at der er en etisk risiko i at antage, at deltagerdrevne visuelle metoder eliminerer magtforholdet. Han har oplevet, at hjemløse i USA ikke var fortrolige med

betjeningen af et fotografiapparat. Det førte til fotografier af dårlig teknisk kvalitet. Der var for eksempel en forskningsdeltager, der blev fløv og ukomfortabel, fordi han havde en finger med på alle billederne, så det var vanskeligt at se motivet. Packard oplevede, at de manglende tekniske færdigheder begrænsede deltagernes evne til at kommunikere gennem foto. I min undersøgelse har to hovedpersoner ikke prøvet at bruge et digitalkamera tidligere. En af dem gennemfører ikke fotoopgaven, idet kameraet løber tør for strøm. Den anden tager billederne uden problemer. De digitalkameraer jeg køber er enkle at anvende. Jeg har indstillet kameraerne til fuld-automatik, for at gøre dem enkle at bruge. Jeg oplever ikke, at betjeningen af kameraerne eller kvaliteten af billederne giver anledning til ubehagelige følelser hos hovedpersonerne.

Jeg aftaler med ambulatoriets ledende overlæge, at hvis der er nogen, der har det dårligt eller reagerer bekymrende på interviewet, kontakter jeg ham med henblik på at følge op på forskningsdeltageren med en samtale. Dette bliver ikke nødvendigt.

4.3 Anonymisering og genkendelse

I den skriftlige information lover jeg hovedpersonerne anonymitet i den forstand, at udefrakommende personer ikke vil være i stand til at identificere dem. Jeg lægger vægt på, at de selv, eller nogen der kender dem indgående, kan opleve at genkende sig selv/hovedpersonen, hvis de læser afhandlingen eller en artikel baseret på afhandlingen. Desuden skriver jeg, at fotografier, efter specifikt samtykke, kan blive anvendt i publikationer om projektet. Dette er alle hovedpersonerne indforståede med og jeg tænker selv, at jeg har foregrebet et etisk dilemma omkring publicering af materialet. Projektet bliver godkendt af datatilsynet den 25. marts 2011 J.nr. 2011-41-6105²². Datatilsynet kommer på varslet inspektion i december 2012. De finder min behandling af personoplysninger i overensstemmelse med persondataloven (bilag 14). Jeg taler med de to repræsentanter fra datatilsynet om publicering af de fotografier, som hovedpersonerne har taget. Det fremgår af datatilsynets tilladelse, at undersøgelsens resultater kun må publiceres på en sådan måde, at det ikke er muligt at identificere enkeltpersoner. Det er derfor klart, at fotografier af personers ansigter, fingeraftryk eller andre særlige kendetegn ikke må publiceres. Heller ikke med personens samtykke, da det er op til datatilsynet at give tilladelse til videregivelse af personhenførbart materiale til tredje person. Selvom jeg har aftalt med hver enkelt hovedperson om, og i givet fald hvilke af fotografierne jeg må anvende i publikationerne, er

²² Nyt journalnummer i forbindelse med udsættelse: 2013-41-2419

det et gråzoneområde. Jeg taler med datatilsynets repræsentanter om, hvorvidt et fotografi af et vækkeur på et natbord indeholder personhenførbare oplysninger. Det gør det ikke i sig selv, men hvis der vises eller beskrives andre elementer i sammenhæng med fotoet, kan det give en risiko for, at fotografiet betyder, at den pågældende kan identificeres. Det fremgår af datatilsynets ordbog, at der i afgørelsen af, om en person er identificerbar, skal alle de hjælpemidler, der med rimelighed kan tænkes, tages i betragtning (Datatilsynets ordbog, 2014, ¶ Personoplysninger). Derfor vælger jeg at anvende modelfoto i afhandlingen. Modelfotoene ligner opstillingsmæssigt det oprindelige billede, men de har ikke nogen relation til hovedpersonerne.

I forhold til anonymisering af hovedpersonerne, anvender jeg følgende strategier: Jeg anvender pseudonymer i stedet for deres rigtige navne. Jeg vælger at skrive deres alder i tiår, frem for den specifikke alder. Jeg publicerer uddannelsesniveaue, men intet specifikt om uddannelse/job. Jeg udspecificerer ikke, hvordan deres eventuelle partner er uddannet, og jeg undlader at nævne køn og specifik alder på eventuelle børn. Således tager jeg alment anvendte hjælpemidler i brug for at undgå at publicere personhenførbare oplysninger. Da jeg taler med repræsentanterne fra datatilsynet under tilsynet og ved en efterfølgende telefonsamtale siger de, at materiale i princippet skal publiceres således, at hverken den dataansvarlige eller nogen andre personer kan identificere hovedpersonerne. Vi taler om, at jeg som dataansvarlig af et casestudie, i sagens natur, er i stand til at identificere hovedpersonerne, og at jeg ikke har mulighed for at anonymisere materiale på samme måde som ved kvantitative undersøgelser. Desuden skal der kun ganske få samlede oplysninger til før personer, der er med i en kvalitativ undersøgelse, kan genkende sig selv, såfremt de læser publikationer, som de ved er baseret på en undersøgelse, de har været forskningsdeltagere i. Dette kommer til at fremstå som et gråzoneområde, hvor de på den ene side fra datatilsynet erkender, at deltagerne i sagens natur kan genkende sig selv i denne type af forskning. Men på den anden side er det en pligt at anonymisere materialet, også for deltagerne selv. Ligesom Den Videnskabetiske Komité, retter Datatilsynets regler sig mod bestemte typer af forskning. I forhold til den type af kvalitativ forskning jeg bedriver, kan det diskuteres, om det er udtryk for høj etik, fuldstændigt at anonymisere data i publikationer. Mørck et al. (2011) udfordrer den traditionelle forståelse af, at etik er lig med at anonymisere alt personfølsomt datamateriale. Ved at publicere artiklen om deres kollektive biografiarbejde, ophæver forfatterne deres anonymitet og fortæller verden, at de tilhører en særlig gruppe af personer, der er mødre til børn i vanskeligheder. Materialet publiceres således, at det ikke er muligt for læserne at identificere

enkeltpersonernes specifikke situation eller udtalelser. De argumenterer for, at social praksisetik²³ er at udforske særlige ståsteder og rum i verden med forskningsdeltagerne som medforskere. De gør opmærksom på, at det er meget forskelligt, hvad der opleves som følsomt materiale og på hvilke punkter de oplever sig fordømt, når udtalelser bliver misforstået. Det er en del af kritisk psykologisk forskning at analysere betydningsfulde forhold, der kan være personfølsomme. Almengørelse og publicering må foregå på måder, der ikke skader eller begrænser forskningsdeltagerne. Tværtimod kan det bidrage til, at deres livsbetingelser udvides (Kristensen & Mørck, 2014; Mørck, 2014; Mørck et al., 2013; Mørck et al., 2011).

Denzin (2010) peger på, at kvalitativ forskning skal være med til at forandre verden. I samfundet er der forskellige programmer og services, der er rettet mod mennesker med psykiske lidelser. I deres udformning forholder de sig ikke til, hvordan tilbuddet har betydning, forstås og opleves af de mennesker, de er rettet mod. Nordentoft og Kappel (2011) skriver om, at de kom i tvivl om, hvorvidt de skulle anvende data, da der i analysefasen fremkom forskellige interessante og uforudsete temaer, som de ikke længere havde mulighed for at tale med forskningsdeltagerne om. Derfor var de i tvivl om det var rigtigt at anvende dem. Dette får også betydning i forhold til informeret samtykke, der forudsætter, at man som forsker fra starten har forudgående viden om, hvordan undersøgelsen vil forme sig. Kvale og Brinkmann (2009) påpeger, at det er vanskeligt i eksplorative kvalitative undersøgelser. Jeg prøver at vise, at de etiske retningslinjer til informeret samtykke, samt forståelsen af anonymisering, som man finder i Datatilsynets regler, er baseret på en bestemt måde at forstå forskning på; en måde der ikke nødvendigvis skaber en høj social praksisetik.

Da jeg designer projektet er jeg meget opmærksom på de institutionelle etiske retningslinjer som jeg har redegjort for herover. På daværende tidspunkt tænker jeg ikke på forskningsdeltagerne som medforskere, men som informanter. Derfor er det er ikke en del af mit design, at de ser de analyser, som de selv er hovedpersoner i, hverken undervejs eller inden materialet bliver publiceret. Jeg har givet deltagerne mulighed for at afkrydse, om de ønsker afhandlingen tilsendt, når den er accepteret til forsvar. Dette ønsker alle seksten. Da jeg ændrer projektet og begynder at analysere materialet i forhold til hovedpersonernes daglige livsførelse med kritisk psykologi som tilgang, bliver det væsentligt at komme til

²³ I artiklen forstås moral som at involvere en bedømmelse af andre, mens etik forstås som åbenhed over for andre og for at man kan komme til forståelse med sig selv og andre på nye måder

forståelse med hver hovedpersons handlegrunde. Jeg bestræber mig på at fremstille materialet således, at hovedpersonerne ikke føler sig bedømt eller vurderet. Men jeg kan ikke være sikker på, hvordan hver enkelt hovedperson oplever at læse afhandlingen.

Jeg synes ikke, at jeg i det informerede samtykke fortæller hovedpersonerne nok om, hvordan analyserne vil blive formidlet. Grunden er, at jeg endnu ikke på daværende tidspunkt forestiller mig, at analyserne bliver så detaljerede i forhold til den enkeltes livsførelse. Efter at have taget dette op med min hovedvejleder, vælger jeg at involvere hovedpersonerne yderligere som medforskere. Jeg sender et brev til hovedpersonerne, hvor jeg beder dem tage stilling til, om de ønsker at læse de dele af afhandlingen, hvor de er citeret, og hvor analyser af deres livsførelse er inddraget. Dette med henblik på, at tale om og kommentere analyserne. Jeg vurderer ud fra social praksisetik, at det er det rigtige at gøre. Ulempen er, at jeg således gør det gennemskueligt for hovedpersonerne, hvad deres pseudonym er i afhandlingen. De er dermed ikke anonymiserede for sig selv. Fordelen er, at det giver mulighed for at justere teksten, hvis der er steder, hvor hovedpersonerne oplever sig bedømte. Det giver mulighed for at sløre eller fortrolighedsstemple citater, som hovedpersonen ikke ønsker skal publiceres. Jeg beder ved samme lejlighed hovedpersonerne tage stilling til, om de stadig er interesserede i at få afhandlingen tilsendt, når den er godkendt til forsvar. Jeg vedlægger en frankeret svarkuvert og gør det tydeligt i brevet, at hvis man ikke ønsker at modtage afhandlingen, skal man ikke foretage sig noget. Jeg vælger at gøre det på denne måde, for at give hovedpersonerne en uforpligtende mulighed. Otte hovedpersoner svarer. Fire ønsker at læse de steder i afhandlingen, hvor de er inddraget, og alle otte ønsker fortsat at få afhandlingen tilsendt, når den er godkendt til forsvar. Jeg taler i telefon med de fire hovedpersoner, der ønsker at læse de dele af afhandlingen, hvor de er citeret eller hvor der er medtaget analyser af deres livsførelse. Aftalen bliver, at jeg mailer teksten til dem. Ud af de fire er der kun én, der ønsker at mødes med mig. De øvrige læser teksten og melder tilbage pr. mail. Becky skriver til mig: *"Det er meget dobbelt for mig at læse teksten - jeg ser både hvor langt jeg er kommet, men forfærdes også over, hvor langt nede jeg har været"*. Hun skriver også: *"Jeg er glad for at have kunnet bidrage til din forskning - du gør noget meget vigtigt for området!"*. Steven og Martin gør opmærksom på, at de kan genkende fremlæggelsen af deres liv, som det var på daværende tidspunkt. Den sidste hovedperson, der ønsker at læse materialet, kan ikke huske, at hun har deltaget i undersøgelsen. Vi taler en del om, hvad det er for en undersøgelse, hvorefter hun får tilsendt materialet. Der er ingen af hovedpersonerne, der ønsker, at jeg tager citater ud eller mener at materialet skal sløres mere.

Hvis jeg skulle starte forfra på projektet nu, ville jeg vælge at bruge det opfølgende interview til at tale med hovedpersonerne om min analyse af deres daglige livsførelse. Det kunne dels give et bedre opfølgende interview, forskningsmæssigt set. Dels ville det være en måde at komme den etiske udfordring i møde. Derudover ville jeg spørge hovedpersonerne, om de vil have muligheden for at læse udkast til publiceringer, frem for som nu, at sende dem et brev de ikke er blevet forberedt på.

4.4 Etiske overvejelser i forhold til de sundhedsprofessionelle

De to undervisende sygeplejersker, der underviser i patientuddannelsesgruppen, har ligesom forskningsdeltagerne deltaget frivilligt, med informeret mundtligt samtykke. Ledelsen ønsker, at det Intensive Affektive Ambulatorium bliver krediteret for deres medvirken i projektet, derfor er det offentligt, hvor undersøgelsen er foregået. Det er de undervisende sygeplejersker indforståede med, men de ønsker ikke at blive nævnt ved navn. Det betyder, at jeg i fremstillingen af observationer og citater, hvor et specifikt personalemedlem er nævnt, ikke har skrevet navnet, men brugt stillingsbetegnelsen. Således kan man ikke se hvem af de to undervisende sygeplejersker der er tale om, eller hvem af de tilknyttede psykiatere der er tale om. Det samme gælder andre fagpersoner, der er nævnt ved navn i interviewene. Jeg undlader at datere fremstillingen af citater og observationsnoter, således at man hverken kan se, hvornår en specifik forskningsdeltager har deltaget i patientuddannelsesgruppen eller i interviewene. Det eneste der er kendt er, at jeg har været i ambulatoriet i en periode på syv måneder i 2011/12.

Kapitel 5: Teoretisk tilgang og analyseproces

I dette kapitel sætter jeg den teoretiske tilgang sammen med min analysestrategi.

Analyseprocessen er en kombination af Stakes metodologiske forståelse af, hvordan man kan opnå forståelse af en case (Stake, 1995; 2010) og den kritisk psykologiske metodologiske tilgang, også beskrevet som almengørelse ud fra enkelttilfældet (Dreier, 2008; Holzkamp, 2005; Mørck, 2003).

5.1. Analyseprocessen som et patchworktæppe

Jf. Stake er analyseprocessen som at arbejde med et patchworktæppe, hvor man som forsker skriver patches, kombinerer dem og bruger dem til at vise større idéer, issues eller begreber. Patches er historier, tekster eller andre items, der potentielt er værdige til at blive inkluderet i afhandlingen²⁴. Patches er en del af noget større, ligesom når man arbejder med et patchworktæppe, hvor en patch er en lap i tæppet. En patch kan inspirere til andre patches, som det er tilfældet når man arbejder med et patchworktæppe. Det er ikke alle patches der ender som en del af en afhandling. Nogen ender i mørket og bliver aldrig brugt; andre bliver måske taget frem i en anden sammenhæng. Andre igen bliver en del af en større patch, når man opdager, at man har en patch eller flere patches, der har forbindelse til hinanden og som er en del af og har relevans for at forstå en større patch (Stake, 2010).

Analysen følger de to grundlæggende kritisk psykologiske analyseskridt: Betydningsanalyse og begrundelsesanalyse. Betydningsanalyse er en analyse af betingelsernes betydning for subjektet. Begrundelsesanalyse er en analyse af subjektets grunde til at handle som det gør i forhold til disse betingelser, egne behov og interesser (Markard, Holzkamp, & Dreier, 2004). Denne form for analyse benævner Holzkamp (2013) 'reasons discourse', hvor sociale, institutionaliserede handlemuligheder opfattes som medbestemmende for personers individuelle handlemuligheder.

Handlemulighederne forudskikker ikke om, og eventuelt hvordan, en person aktualiserer mulighederne til handlinger. Inden for kritisk psykologi er det en antagelse at en person altid tilstræber at handle i sin egen livsinteresse. Udefra set kan en handling virke som en misforståelse eller en brøler, mens der set fra personens perspektiv er gode grunde til at handle på den måde vedkommende gør i den pågældende situation. Det er personen selv der aktivt skal realisere handlemulighederne. Analysen handler om at komme til forståelse med

²⁴ Stake skriver casestudyrapporten ikke afhandling

personens grunde til at handle ud fra vedkommendes standpunkt og perspektiv. Grundene kan være diffuse og modsætningsfulde på grund af modsætningsfulde livsbetingelser (Holzkamp, 2013). Det skal ikke forstås som en objektiv rationalitet, men som personens handlegrunde, ud fra vedkommendes anliggender i den konkrete handlesammenhæng (Thomsen, 2012, s. 78). I analyserne er hovedforskningsspørgsmålet: hvordan de depressionsdiagnosticeredes livsførelse har betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deltagelse i andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv hele tiden i fokus. Herunder de handlinger i hovedpersonernes daglige livsførelse, der er relateret til deres anliggende om at passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder. Disse handlinger harmonerer eller konflikter med andre anliggender i livet, både i forhold til betingelsernes betydning for hovedpersonerne og deres grunde til at handle som de gør. Ifølge Stake (2010) er analyseprocessen en gentagende (iterativ) dialektisk proces mellem forskningsspørgsmål og de empiriske patches. Der søges efter mønstre på tværs af patches konstrueret i samspil med hele det empiriske materiale og det overordnede forskningsspørgsmål, hvilket er med til at skabe forståelse for casen. Jeg har arbejdet dialektisk mellem at sætte henholdsvis hovedpersonernes daglige livsførelse og patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng i forgrunden.

I et casestudie er det casen der undersøges, og på den måde er patientuddannelsesgruppen qua forskningsdesignet sat i forgrunden i afhandlingen. Det skaber en dobbelthed, fordi det på den ene side er en pointe i kritisk psykologi, at bryde med forståelsen af patientuddannelsesgruppen som det sted, hvor deltagerne lærer at passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder, hvilket de efterfølgende overfører til hverdagslivet. Deltagelse i patientuddannelsesgruppen forstås som en intervention, der kommer ind imellem alt det, der allerede foregår i hovedpersonernes liv (Dreier, 2011, s. 18). På den anden side har jeg også et særligt fokus på koblinger (forbindelser) og afkoblinger (ikke-forbindelser) mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og deltagelse i andre handlesammenhænge i hovedpersonernes samlede hverdagsliv. Koblingerne og afkoblingerne kan både harmonere og være i konflikt med andre anliggender i deres samlede hverdagsliv. Men også i den første vinkel, har jeg foregrounded hovedpersonernes livsførelse, ved at have fokus på at analysere patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng i hovedpersonernes daglige livsførelse. Deltagelse er et nøglebegreb i Dreiers teori om personer i social praksis (Dreier, 2008). Deltagelse henviser til at personer på forhånd er involverede i social praksis, hvor de møder og realiserer muligheder som aspekter af de handlesammenhænge de tager del i. De

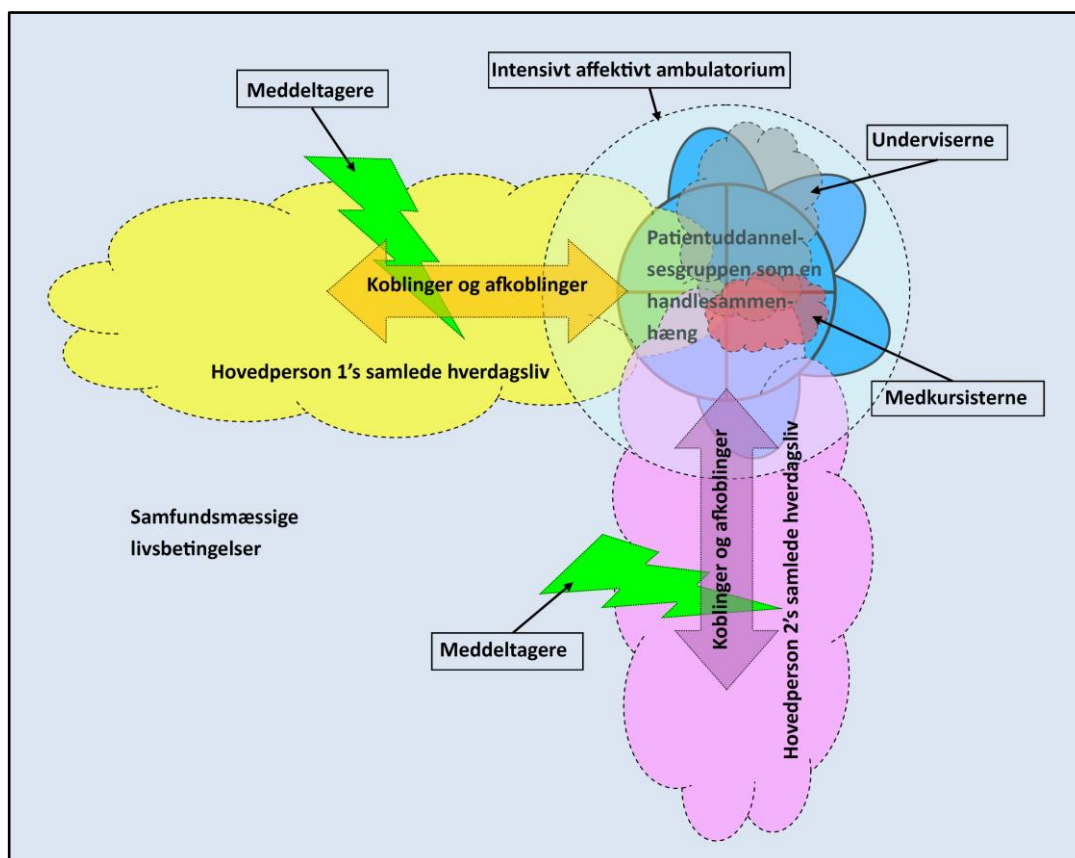
gør det måske på begrænsende, problematiske og indirekte måder (Dreier, 1999b, s. 5-6).

Deltagelse henviser også til at personer altid er situerede i en social praksis, som de tager del i på en bestemt måde. Derfor skal vi undersøge, hvad personer er en del af og hvordan de tager del i det, frem for at forstå dem som fritflydende agenter lokaliseret i ingenting eller i abstrakte strukturer som "kultur" eller "samfund". I begrebet deltagelse ligger også at ingen personer er omnipotente agenter i de handlesammenhænge, som de tager del i. Den sociale praksis forhandles, og skaber konflikter og dilemmaer med de øvrige deltagere (Se kapitel 8).

Dobbeltheden med både at have patientuddannelsesgruppen i forgrunden og at have hovedpersonernes livsførelse i forgrunden udgør en særlig betydning, fordi den rammer ændringer i min proces med at få snuden i sporet (se afsnit 1.2). Det var en langvarig proces der foregik samtidig med at undersøgelsen var i gang. Det udgjorde også en dobbelthed, fordi jeg brød med mit mere didaktisk fokuserede læringsteoretiske udgangspunkt (Se afsnit 1.2.1), hvilket har været vanskeligt. For eksempel havde jeg oprindeligt forestillet mig at lave en didaktisk analyse af patientuddannelsesgruppen. Det var først da jeg deltog på et ph.d.-kursus om analysestrategier på Roskilde Universitet i sommeren 2012, at det under et oplæg af Ole Dreier gik op for mig, at den analysestrategi var en reminiscens fra en forståelse af patientuddannelse som et sted, hvorfra læring udspringer. Jeg ønskede jo netop med kritisk psykologi at udfordre denne 'taget for givet'-antagelse og undersøge og forstå patientuddannelsesgruppen udover hospitalssammenhængen.

Figur 7 (s. 102) illustrerer, hvordan jeg analytisk håndterer dobbeltheden med både at have patientuddannelsesgruppen i forgrunden og at have hovedpersonernes livsførelse i forgrunden, når jeg analyserer, hvordan hovedpersonernes livsførelse har betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og deltagelse i andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv. Den gule og lilla figur illustrerer, at hovedpersonerne deltager i patientuddannelsesgruppen som en (lille) del af hver deres særlige samlede hverdagsliv²⁵. Forskningsdeltagerne mødes i patientuddannelsesgruppen, men ud fra hver deres samlede livsførelse. Dette viser jeg i figur 7, hvor den gule og lilla figur skaber forskellige farvenuancer i mødet med patientuddannelsesgruppen.

²⁵ Der er ikke plads til 16 hovedpersoner, derfor er det illustreret med to hovedpersoner



Figur 7: Illustration til forklaring af analysestrategi

Inspireret af Dreier (2008, 2011) og Mackrill (2007) har jeg foregroundet hovedpersonernes livsførelse²⁶ i afhandlingens hovedforskningsspørgsmål (boks 2, s. 41). Jeg uddyber, hvordan jeg har grebet livsførelsesanalyserne an i afsnit 5.3 og i afhandlingens empiriske del II, kapitel 6. Som beskrevet i afsnit 1.5 analyserede jeg i udgangspunktet hovedpersonernes livsførelse uden at tage for givet, at de havde et særligt anliggende om at passe på sig selv, relateret til den fremmedbestemte betingelse: Risikoen for en tilbagevendende depression. Mødet mellem livsførelsesanalyserne og litteraturgennemgangen betød, at det 'at passe på sig selv' fik mere plads i de tre vinkler, der nuancerer hovedforskningsspørgsmålet (boks 3, s. 44). Den første vinkel er: *Patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng i forskningsdeltagerens samlede livsførelse*. Patientuddannelsesgruppen er på figur 7 illustreret som en case med konteksterne (økonomisk, sundhedspolitisk, historisk, faglig viden om depression og egenomsorg). Konteksterne skaber perspektiver på og forståelse for casen (se figur 2, s. 58). Desuden er patientuddannelsesgruppen placeret i den lyseblå cirkel, der illustrerer det Intensive Affektive Ambulatorium (IAA), som gruppen er et arrangement i.

²⁶ Livsførelsesanalyserne er primært baseret på det empiriske materiale fra fotointerviewene og de opfølgende interview.

Patientuddannelsesgruppen analyseres som en handlesammenhæng, hvor underviserne, hovedpersonerne og medkursisterne mødes. Underviserne er illustreret med en grå sky, der viser, at deres handlinger og udsagn i patientuddannelsesgruppen analyseres ud fra at de både er deltagende undervisere i gruppen, og sygeplejersker i IAA. Medkursisterne er illustreret med en rød sky, der viser, at deres deltagelse kun analyseres i patientuddannelsesgruppen.

Ifølge Dreier (2008, s. 22-23) er menneskers handlinger og de konkrete betingelser gensidigt påvirkelige og skabende. Det vil sige, at alle forskningsdeltagerne handler inden for, og er påvirket af patientuddannelsesgruppens betingelser. Samtidig er de med til at skabe arrangementerne som netop er skabt af menneskelig aktivitet. Jeg analyserer patientuddannelsesgruppen som et fælles skabt arrangement, som forskningsdeltagerne deltager i når de er i patientuddannelsesgruppen. Desuden analyserer jeg, hvordan deltagelse i patientuddannelsesgruppen giver mening, set fra hovedpersonernes førstepersonsperspektiv, og med udgangspunkt i deres daglige livsførelse. Disse analyser er baseret på livsførelsesanalyserne, det empiriske materiale fra observationerne af patientuddannelsesgrupperne, interview med hovedpersonerne om deres oplevelse af at deltage i patientuddannelsesgruppen og materiale fra ambulatoriet (dias og foldere).

Den anden vinkel er: *Det sociales' betydning i forhold til 'at passe på sig selv' og deltagernes andre anliggender i deres samlede livsførelse.* Illustrationen viser, hvordan hovedpersonernes samlede livsførelse rækker udover, og er langt mere omfattende end patientuddannelsesgruppen. De grønne 'lyn' illustrerer, hvordan meddeltagere, for eksempel fra husstanden, har betydning for hovedpersonernes daglige livsførelse, og for de koblinger og afkoblinger, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og det samlede hverdagsliv. Den blå baggrund, de samfundsmæssige livsbetingelser, viser at hovedpersonernes daglige livsførelse også ses som begrundet i de samfundsmæssige livsbetingelser. Denne vinkel nuancerer hovedforskningsspørgsmålet ved at undersøge de muligheder og begrænsninger hovedpersonerne har i deres daglige livsførelse i forhold til at forfølge deres anliggende om, at passe på sig selv i deres aktuelle livssituation.

Den tredje vinkel er: *Hovedpersonens kampe for at udøve 'egenomsorg' i den daglige livsførelse.* Her undersøges specifikke anbefalinger rettet mod mennesker, der har været indlagt med depression. Den analytiske proces har vist, at hovedpersonerne i deres læreprocesser forfølger at lære at skabe balance mellem det pligtbetonede og det lystbetonede. Læreprocessen hænger sammen med pauser i hverdagen, da pauser ikke kun er

hvile, men også kan være lystbetonede aktiviteter (og dermed en pause fra pligterne). Denne vinkel nuancerer hovedforskningsspørgsmålet ved at undersøge, hvordan læreprocessen kan skabe nye konflikter og dilemmaer relateret til hovedpersonernes sociale selvforståelse.

For at bidrage til den eksisterende viden om, hvordan hovedpersonernes livsførelse har betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deltagelse i andre handlesammenhænge i hovedpersonernes samlede hverdagsliv, har jeg samlet patchene til ét patchworktæppe. Den gentagende dialektiske proces er foregået fortløbende mellem hovedforskningsspørgsmålet, patches fra det empiriske materiale og de tre vinkler, der er konstrueret med udgangspunkt i en litteratursøgning foretaget sent i forløbet. Jeg har i den dialektiske proces søgt efter mønstre, der kunne blive til temaer/issues, der går på tværs af hovedpersonernes læreprocesser. Nogle er så almene, at de også på forskellig måde kan sammenlignes med den eksisterende forskning om patientuddannelse, der ikke er rettet mod depressionsdiagnosticerede. Andre er særligt relaterede til den fremmedbestemte betingelse: Risiko for en tilbagevendende depression. Eksemplerne, der fremsættes i de empiriske kapitler, er detaljerede, fordi kritisk psykologiske analyser giver mening, når de forstås ud fra hovedpersonernes konkrete livsførelse, livsbetingelser og handlemuligheder i konkrete handlesammenhænge. På den måde jonglerer jeg både med at almengøre og at vise det særlige og specifikke.

5.2 Læring og analyse af læring på tværs af handlesammenhænge

I dette afsnit vil jeg uddybe forståelsen af læring på tværs af handlesammenhænge. Analyserne er teoretisk informeret af Dreiers teori om personlige læringsbaner på tværs af handlesammenhænge (Dreier, 2003, 2008), begreberne kobling og afkobling, der er udviklet af Tanggaard (2004) og af Mørcks diskussioner af grænsefællesskaber, og af at komme til forståelse med 'os' som en kollektiv social selvforståelse (Mørck, 2006). Dreier definerer læring som:

"[...] learning refers to those aspects of changes in which persons modify their abilities and understandings for participation in social practice. Those processes of change and learning that enable persons to increase their determination in a changing situation and to counter threatening decreases of determination are called development. Hence, not all change and learning implies development" (Dreier, 2008 s. 132)

Læreprocesser er involverede i udfoldelsen af, og forandringer i, den daglige livsførelse og læringsbaner/livsbaner. Læreprocesser er i princippet uendelige og uafsluttede processer, der kan genovervejes og genlæres mange gange og i mange former (Dreier, 1999b, s. 20). Når en

persons situation forandres i en handlesammenhæng eller på tværs af handlesammenhænge, kan meningen med det der er lært tidligere blive overvejet påny og re-evalueret. Herved kan personens handleevne forandres i lyset af de forskellige mulighedsrum, begivenheder, anliggender og læringsproblematikker i den aktuelle handlesammenhæng. Læringsbaner er fulde af forstyrrelser og de er ikke kontinuerlige. Nogle gange bliver en læringsbane kun husket og genoptaget, fordi en aktuel hændelse får os til påny at lave forbindelser dertil (Dreier, 2003, s. 26). Denne måde at forstå læring på peger netop på at patientuddannelsesgruppen ikke er det eneste sted, hvor man lærer at passe på sig selv i den daglige livsførelse.

Patientuddannelsen kan dog være med til at skabe begrænsninger, dobbeltheder og nye handlemuligheder. Indlæggelse med depression kan også være en udløsende begivenhed, eller en timeout, der i sig selv skaber læringsmuligheder. Den daglige livsførelse med fremmedbestemte betingelser relateret til depression som for eksempel træthed, hovedpine eller nedsat koncentrationsevne kan også forandre den daglige livsførelse, fordi den depressionsdiagnosticerede lærer at håndtere betingelserne i hverdagen. Den læring, der set fra førstepersonsperspektivet er den vigtigste, forfølges i læringsbaner/deltagerbaner på tværs af handlesammenhænge, ud fra personens anliggender og med en bestemt retning. I analyserne af hovedpersonernes livsførelse undersøger jeg læring, der er rettet mod at passe på sig selv i hverdagen. Det er set ud fra, hvorvidt og hvordan hovedpersonen deltager, og ikke kun ud fra de anbefalinger, der formidles i patientuddannelsesgruppen. Anbefalingerne opleves ikke nødvendigvis som vigtige set fra hovedpersonens førstepersonsperspektiv.

Handlesammenhænge som for eksempel patientuddannelsesgruppen og hjemmet forstås ikke som øde øer. De forstås i forhold til forbindelser til og adskillelser fra andre handlesammenhænge, som har betydning for forandringer. Uddannelsesmæssige handlesammenhænge som patientuddannelsesgruppen referer til andre handlesammenhænge, hvortil de antageligt giver direktiver om, hvad der tæller som en kvalificeret måde at deltage i disse andre handlesammenhænge på (Dreier, 1999b). Mennesker lærer, når andre aspekter og sammenhænge bliver tydelige, udfordrer og videreudvikler deres forståelse. Klienter i terapi lærer ved at sammenligne erfaringer fra terapien med erfaringer fra andre steder. Det er muligt, fordi de i terapien kan få andre vigtige erfaringer, der er anderledes end i andre handlesammenhænge i deres hverdagsliv. Gennem sammenligninger af kvaliteter og sammenhænge kan de nå frem til nye indsigter i komplekse læreproblematikker

(Dreier, 2006b, s. 9). Tanggaard (2004, 2006) har udviklet begreberne kobling og afkobling²⁷ som et analytisk greb for overgange mellem handlesammenhænge²⁸. Grebet kan anvendes til at forstå læring i deltagelse på tværs af handlesammenhænge. Tanggaard (2004, 2006) har undersøgt lærings deltagelse i skole og i praktik som handlesammenhæng med fokus på, hvad der kan få den enkeltes deltagelse på tværs af handlesammenhænge til enten at virke sammenhængende eller usammenhængende. Koblinger og afkoblinger er som analytisk greb et alternativ til en analyse af, hvordan viden og teori, der er tilegnet i en skolesammenhæng, anvendes i elevernes praktik, hvilket hun betegner som en statisk forståelse af overførelse af viden fra skole til praktik. Det er væsentligt, at koblinger og afkoblinger ikke ses som henholdsvis succéer eller fiaskoer (Tanggaard, 2004), men som analytiske greb til at forstå, hvordan samspillet mellem patientuddannelsesgruppen og andre handlesammenhænge i hovedpersonernes hverdagsliv, har betydning for hovedpersonernes modificering af deres forudsætninger, handleevne og forståelse i forhold til deltagelse i en foranderlig social praksis.

Ifølge Tanggaard er elever aktivt engagerede i at skabe koblinger, men det er ikke kun et individuelt anliggende. Udover at koblinger og afkoblinger er forankret institutionelt, så kan meddeltagerne i de forskellige handlesammenhænge være med til at skabe koblinger og afkoblinger. For eksempel viser Tanggaard eksempler på, hvordan svendene i praktikken og lærerne på skolen gensidigt afkobler hinanden i den måde de taler om henholdsvis skolen og praktikken på. Derved skabes der både afstand, konflikter og nye former for koblinger (Tanggaard, 2004, s. 208-209). Det er i overensstemmelse med forståelsen af, at personer ikke kun fører deres liv i relation til sig selv og deres meddeltagere, men også i forhold til de strukturelle arrangementer i personernes hverdagsliv (Dreier, 2003, s. 23-24). For eksempel skriver Dreier, at man i terapi taler sammen. Man må benytte sig af tale, fordi terapi strukturelt er arrangeret som den er. Det er væsentligt, at man ikke kan gøre alt det i handling, som man kan tale om at gøre. Således kan terapi ikke overføres direkte til andre handlesammenhænge med andre praksisser. Et andet arrangement er, at der tages et problem op, og der sættes parentes om 'alt det andet' i terapitimer, men i andre handlesammenhænge

²⁷ Uddybes i identitetsmæssige koblinger og afkoblinger og videnskabelige koblingspunkter på de følgende sider

²⁸ Tanggaard bruger betegnelsen handlekontekst fremfor handlesammenhæng. Hun differentierer mellem handlekontekster og praksisfællesskaber med henvisning til Mørck. Ifølge Mørck (2006) kan patientuddannelsesgruppen forstås som en handlesammenhæng, men det vil være misvisende at antage, at der nødvendigvis opstår et praksisfællesskab, da de undervisende sygeplejersker og deltagerne på kurset har meget forskellige positioner som henholdsvis patienter og behandlere, med forskellige grunde til at deltage samt forskellige anliggender.

er der ikke den samme konsensus mellem deltagerne. Terapiforløbet er strukturelt arrangeret som en ordning i hverdagslivet, hvor man mødes med mellemrum i samtaler, mens andre dele af hverdagslivet foregår hele tiden. Det er ifølge Dreier et standardarrangement inden for psykologi, at terapi foregår udskilt, koncentreret, isoleret, abstrakt, og som en ordning mellem eksperter og lægfolk (Dreier, 2006b, s. 8). Et standartarrangement, der kan sammenlignes med forholdet mellem patientuddannelsesgrupper og de handlesammenhænge, som gruppen retter sig imod. Man lærer af terapien, fordi andre aspekter og sammenhænge bliver tydelige, udfordrer og dermed videreudvikler personernes livsførelse og sociale selvforståelse. I denne forståelse kan læring foregå, fordi der sker noget andet i uddannelsessituationen end i andre situationer. Det er såvel forskelle som ligheder mellem forskellige handlesammenhænge, der får betydning for muligheder og begrænsninger i samspillet mellem handlesammenhænge (Dreier, 2006b, s. 9).

Set i forhold til denne afhandling er antagelsen at underviserne, de andre deltagere i gruppen, samt for eksempel ægtefæller, venner og kolleger kan have betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem handlekonteksterne. I analysen af læring på tværs af handlesammenhænge fremanalyserer jeg forskelle og ligheder, koblinger og afkoblinger i de forskellige handlesammenhænges arrangementer.

Identitetsmæssige koblinger er ifølge Tanggaard (2004) relateret til den måde skolen og praktikken er organiseret på, og de forskellige organiseringer betyder, at eleverne ser sig selv på forskellige måder. I kritisk psykologi anvendes social selvforståelse, frem for identitet. Det henviser til hvordan man kan blive mere af noget og mindre af noget andet i den måde man forstår sig selv på og i den måde andre forstår én på. Social selvforståelse omhandler, hvordan vi kommer overens med os selv og andre. Social selvforståelse er også betydende for personers grunde til at til at føre deres liv på en bestemt måde, og grunde til at ville ændre livsførelsen (Holzkamp, 1998, 2013). Det er en måde at forstå identitet på, der ikke henviser til at kigge ind i personen, idet social selvforståelse ikke skal forstås som en indvendig repræsentation af 'selvet', men en kommen til forståelse med sin deltagelse i verden. Derfor undersøges det hvad personen er en del af, hvordan personen deltager, hvilke anliggender personen er optaget af og de muligheder, udfordringer, dilemmaer, modsætninger og problemer, der opstår (Dreier, 1999b, s. 30). Mørck (2006, s. 46) udvider begrebet 'at komme til forståelse med sig selv og andre' med et 'vi'. Således at begrebet bliver til 'at komme til forståelse med sig selv, vi og andre'. 'Vi' understeger det kollektive subjektive 'os', den

kollektive læring og fællesskabernes mulighedsrum, der har betydning for indholdet og retningen af en persons læring og sociale selvforståelse (Kristensen & Mørck, 2014; Mørck, 2014). I analyserne af identitetsmæssige koblingspunkter fremanalyserer jeg, hvordan hovedpersonernes sociale selvforståelse er flettet sammen med at komme til forståelse med meddeltagerne i deres daglige livsførelse. Jeg spørger til hvordan 'at komme til forståelse med sig selv, vi og andre' skaber muligheder, begrænsninger og nye konflikter i hovedpersonernes daglige livsførelse.

Videnskæssige koblingspunkter handler om, hvordan hovedpersonerne kobler og afkobler den buffet af anbefalinger, der er formidlet i en uddannelsesmæssig handlesammenhæng til de handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv, som anbefalingerne er rettet imod. Tanggaard viser, at nogle af eleverne kan koble den fagspecifikke teori (der formidles og som de arbejder med på skolen), til praktiske problemer i praktikken. Men uddannelse og praktikken kan også opleves som to parallelle spor, der ikke kobles. For eksempel kan det være vanskeligt for eleverne at lære engelsk i skolesammenhængen, mens det er nemmere at lære det nødvendige engelsk, der er knyttet til at løse opgaver i praktikken. I patientuddannelsesgruppen formidles der viden om depressionssygdommen og behandling af depression. Desuden gives der anbefalinger til, hvordan deltagerne kan passe på sig selv i deres hverdagsliv. I analysen af videnskæssige koblinger og afkoblinger spørger jeg til, hvilken betydning for daglig livsførelse hver enkelt hovedperson tillægger de forskellige dele af den buffet af anbefalinger, de præsenteres for.

5.2.1 Opsummering af analyse af læring på tværs af handlesammenhænge

I ovenstående har jeg kombineret Dreiers forståelse af læring på tværs af handlesammenhænge med Tanggaards koblingsbegreb, og med Mørcks udvidelse af social selvforståelse til også at indeholde kollektive 'vi'er' i form af fællesskaber. Der er forskel på koblingspunkter mellem skole og praktik og koblingspunkter mellem patientuddannelsesgruppen og andre handlesammenhænge i deltagerens liv. Dels indgår det i forskellige institutionelle rammer, da det ene er en del af erhvervsuddannelsesområdet og det andet er en del af en sundhedspolitisk organisering. Det betyder, at der uddannes med forskelligt sigte. Fælles er det, at der er fokus på samspillet/forbindelser/koblinger mellem skolearrangementer og den praksis, som 'skolen' retter sig i mod.

5.3 Livsførelse

Daglig livsførelse er en kategori, der blev introduceret af Holzkamp kort før hans død i 1995. Kategorien var baseret på hans arbejde med læring og på hans iagttagelser af studerendes læreaktiviteter og af forskeres arbejdsbetingelser på universitetet. Han baserede sit arbejde med livsførelse på en subjektorienteret sociologisk arbejdsgruppe, der havde arbejdet historisk, teoretisk og empirisk med livsførelse (Holzkamp, 1998).

Den daglige livsførelse er individets aktive organisering af deres hverdagsliv, som foregår hver eneste dag, med det mål at få de varierende aktiviteter til at gå op i en sammenhængende helhed. Dette er generelt ikke muligt uden store og små konflikter, kneb og krumspring. Personer fører deres hverdagsliv i deres egen livsinteresse. Den daglige livsførelse implicerer en gensidig afhængighed med andre personers daglige livsførelse. Derfor er det ikke muligt på forhånd at skelne mellem "jeg" som subjekt i den daglige livsførelse fra "andre" som en del af de betingelser, der bliver integreret i ens egen daglige livsførelse. Man må føre sit liv ved at relatere, ordne, kombinere, balancere og koordinere de forskellige aktiviteter i forskellige handlesammenhænge med forskellige meddeltagere (Holzkamp, 2013). Forskellige præferencer i forhold til den daglige livsførelse skaber tit konflikter mellem personer, der er i tæt kontakt med hinanden (Dreier, 1999b, s. 18).

Daglig livsførelse skal forstås som relativt autonomt. Daglig livsførelse er dermed ikke determineret af de samfundsmæssige arrangementer, men begrundet i de samfundsmæssige betingelser som handlemuligheder, der både kan give muligheder og begrænsninger. Alternativet til at handle under de samfundsmæssige betingelser er at handle i en udvidelse af de rådighedsmuligheder, der ligger i betingelserne. Det kalder Holzkamp den "dobbelte mulighed". Livsførelse forstås som en: "formidlende kategori mellem subjekt og samfundsmæssige strukturer, og der lægges særlig vægt på subjektets handlerum i forhold til disse strukturer" (Holzkamp, 1998, s. 10 + 24). Det er altså personen, der handler aktivt, hvilket også kan være at undlade at handle. Deltagerne i patientuddannelsesgruppen skal hjemmefra på et bestemt tidspunkt for at deltage i patientuddannelsesgruppen, men det er deltageren, der vælger at tage af sted eller at blive væk. Begge valgmuligheder kan der være gode grunde til, set fra førstepersonsperspektivet. Der er således altid en grad af handlefrihed i forhold til livsbetingelserne. Livsførelse er ikke en stationær tilstand, men en tilstand, der genskabes igen og igen. Den daglige livsførelse er et arrangement af arrangementer, forstået på den måde, at krav fra forskellige handlesammenhænge påvirker den daglige livsførelse (Holzkamp, 1998).

Det har således betydning for den daglige livsførelse, hvilke arrangementer en hovedperson er en del af. Har vedkommende et arbejde, der skal stå op til, eller børn der skal tages vare på?

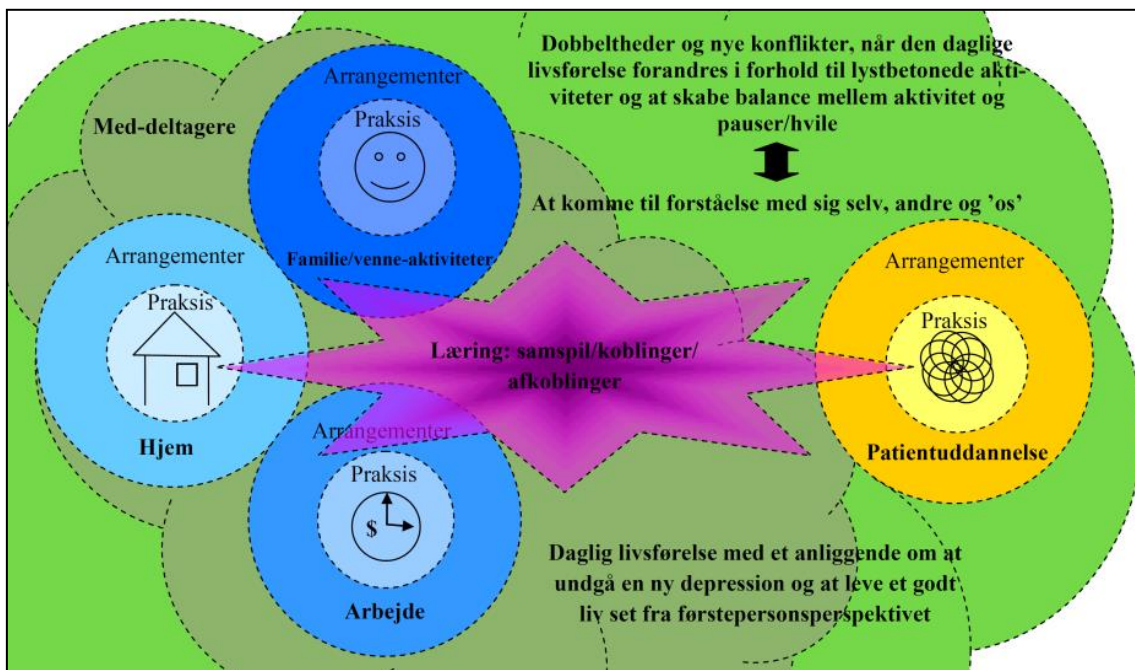
Det vil have betydning for den tidsmæssige organisering af dagligdagen. I

livsførelsesanalyserne spørger jeg til, hvad hovedpersonerne deltager i og hvordan. Jeg analyserer hvilke konkrete arrangementer hovedpersonerne er en del af og hvilken betydning det har for dem. Jeg analyserer, hvordan deres deltagelse og forandring i deltagelse kan skabe konflikter og forhandlinger med meddeltagerne, samt om personerne har forandret deres daglige livsførelse, på hvilken måde og hvordan det kan forstås.

I afhandlingens empiriske del uddyber jeg i kapitel 6 analyserne af hovedpersonernes livsførelse. Afsnittet indeholder også teoretiske pointer om livsførelse som en analytisk kategori.

Del II: Empiriske analyser

Jeg har illustreret afhandlingens hovedfund i et patchworktæppe, som jeg har syntetiseret ud fra analyserne af det empiriske materiale. Jeg fremlægger de empiriske analyser i fire kapitler. Kapitel seks, adresserer hovedforskningsspørgsmålet (boks 2, s. 41). Jeg viser, hvordan jeg har foregroundet hovedpersonernes livsførelse, eksemplificeret ved hovedpersonerne Steven og Elisa. Jeg viser, hvordan livsførelsesanalyserne er kondenseret til livsportrætter. Analyserne viser også, hvordan jeg i livsførelsesanalyserne har arbejdet med begreberne 'det egentlige liv' og 'det meningsfulde cykliske liv'. I de følgende tre kapitler (syv – ni) fremlægger jeg analyserne af de tre vinkler og deres tilknyttede forskningsspørgsmål (boks 3, s. 44). Kapitel syv omhandler den første vinkel: "Patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng i deltagerenes samlede livsførelse". Kapitel otte omhandler den anden vinkel "'Det sociales' betydning i forhold til 'at passe på sig selv' og deltagerens andre anliggender i deres samlede livsførelse". Kapitel ni omhandler den tredje vinkel: "kampe med at udøve 'egenomsorg' i den daglige livsførelse".



Figur 8: Illustration af afhandlingens hovedfund

De fire empiriske kapitler undersøger hovedforskningsspørgsmålet ud fra forskellige vinkler. Det betyder, at analyserne af hovedpersonernes livsportrætter inddrages i analyserne i kapitlerne syv til ni. Fundene diskuteres og sammenlignes med den empiriske forskning fra litteraturgennemgangen i delkonklusioner efter hvert kapitel.

Kapitel 6: Livsførelsesanalyser

I dette empiriske afsnit sætter jeg fokus på analyserne af de seksten hovedpersoners daglige livsførelse. I disse analyser er livsførelsesvinklen 'i sig selv' foregrounded, hvilket kan ses i afhandlingens hovedforsknings spørgsmål, hvor betydningen af hovedpersonernes livsførelse er vinklen til at udforske læreprocesserne:

Hvordan har depressionsdiagnosticerede personers livsførelse betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deltagelse i andre handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv?

Boks 2: Afhandlingens hovedforsknings spørgsmål - med foregrounding af livsførelse

Livsførelsesanalyserne er, med inspiration fra Mørck (2003, s. 206), kondenseret til et livsportræt for hver hovedperson. Jeg inddrager her to eksempler på hvordan livsportræterne er udarbejdet. Hvert portræt starter med en introduktion:

6.0.0.1 Steven

*Steven er i trediverne og har en erhvervsrettet uddannelse. Han har arbejdet på den samme arbejdsplads de sidste otte år. Da jeg taler med Steven første gang, er han lige begyndt at arbejde på nedsat tid. Ved andet interview arbejder han fire dage om ugen. Steven bor sammen med sin kone gennem atten år og deres to børn i førskolealderen. Han er diagnosticeret med periodisk depression og har været indlagt på psykiatrisk afdeling fire gange gennem de sidste tyve år. Steven har deltaget i fem af patientuddannelsesgruppens seks sessioner. Derudover har han deltaget i BAT-gruppen (**B**ody **A**wareness **T**herapy) og haft samtaler med en psykiater. Steven vender efter afslutningen af forløbet i ambulatoriet tilbage til den praktiserende psykiater, som han har gået hos de sidste år.*

De væsentligste anliggender for Steven er at undgå at blive indlagt igen, at være en god far og mand i familien, herunder at kunne passe sit arbejde. Steven er orienteret mod familien som et 'os' og sætter på det her tidspunkt, hvor børnene er små, sig selv og sine egne drømme i baggrunden.

Steven er efterhånden begyndt at tænke på sig selv som kronisk syg med depression, og han tænker derfor ikke, at terapikurser kan hjælpe ham til at undgå depressive episoder: Han mener, at han er nødt til at tage medicin, selvom han har en drøm om at leve medicinfrit.

Boks 5: Del af Stevens livsportræt

6.0.0.2 Elisa

*Elisa er i trediverne og har en mellemlang videregående uddannelse. Hun er ved første interview arbejdsløs, og ved andet interview i løntilskudsjob. Hun bor sammen med sin ægtefælle gennem ti år og deres to børn i førskolealderen. Elisa er diagnosticeret med periodisk depression og har været indlagt på psykiatrisk afdeling to gange inden for de sidste tre år. Elisa har deltaget i fire af patientuddannelsesgruppens seks sessioner. Derudover har hun deltaget i KAT-gruppen (**K**ognitiv **A**dfærds**T**erapi) og i den fysiske træningsgruppe. Desuden har hun haft samtaler med en psykolog, en psykiater og en sygeplejerske.*

Elisas anliggende er hendes egne behov, hvilket ikke skal forstås som et anliggende, der er orienteret væk fra familien, men som en måde at passe på sig selv i familien. Elisas væsentligste anliggende i denne periode er at lære at tage hensyn til sig selv og egne behov, da hun ser det som nødvendigt for at hun kan blive og forblive rask. Det er en kamp om at komme til forståelse med sig selv på en ny måde. Elisa kæmper med at føre dagligdagen som mor og ægtefælle på en måde, der også giver hende mulighed for at passe på sit eget helbred. Elisa er meget opmærksom på de betingelser hun har. Det kommer til udtryk i den måde hun og ægtefællen har arrangeret familiens livsførelse på.

Boks 6: Del af Elisas livsportræt

Et portræt indeholder hovedpersonens væsentligste anliggender og handlegrunde, både i handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv og i patientuddannelsesgruppen. For at føre livet med et anliggende om at passe på sig selv, må hovedpersonernes udvikle og indføre personlige standpunkter i forhold til, hvad de tager del i, hvad de gør og hvad de vægter mere eller mindre. Standpunkter udvikler og opretholder anliggender for personen i strukturerne af deres komplekse fortløbende personlige sociale praksis. Personlige standpunkter er det man står for, og de har betydning for, hvordan man relaterer sig til ens lokalisering og position. De betyder, at man nogle gange må vælge side i de konflikter og modsætninger, der opstår i social praksis (Dreier, 2008, s. 43-44). I forhold til livsførelsesanalyserne har det været vanskeligt at differentiere mellem anliggender og standpunkter på en måde, der gav mening rent analytisk. Man kan måske sige, at det er et standpunkt, at Steven egentligt helst vil leve et medicinfriv liv. Samtidig er hans væsentligste anliggende at få familielivet til at hænge sammen, og at undgå indlæggelse på grund af depression for ikke at skade børnene/familien. Dette kæmper han for som en del af den daglige livsførelse. Standpunkter er en form for stillingtagen, mens anliggender ofte vil være noget man realiserer og forfølger, og som kan skabe et anliggende om at lære/ændre noget bestemt. Dette anliggende kan også være at undgå noget.

Dreier (2008) forstår personer som deltagere i forskellige handlesammenhænge, hvor de har forskellige muligheder for at handle. I den daglige livsførelse bevæger mennesker sig i og på tværs af disse handlesammenhænge (Dreier, 1999b). I forhold til livsførelsesanalyserne er det væsentligt, at jeg også inddrager de andre handlesammenhænge i hovedpersonernes daglige livsførelse, for at forstå hvilke handlesammenhænge de er en del af, og på hvilken måde de deltager. Jeg har fokus på deres aktiviteter/handlinger og meddeltagerne i de forskellige handlesammenhænge. I livsførelsesanalyserne spørger jeg til, hvilke handlesammenhænge hovedpersonerne deltager i og hvad deres anliggender er i de pågældende handlesammenhænge. For Elisa, for eksempel, er hjemmet og aktiviteter med familien de handlesammenhænge der fylder mest i hendes liv, da vi taler sammen første gang. Anden gang

er hun mere optaget af andre handlesammenhænge og er begyndt på arbejdet. Arbejdet er ikke på samme måde meningsfuldt for Elisa, som det er for Steven, men de har begge et anliggende om, at deres arbejde ikke må tage for meget af deres energi. Livsportrættet indeholder en kort præsentation af forandringer i hovedpersonernes daglige livsførelse. Forandringerne forstås i forhold til hovedpersonernes deltagerbane gennem tid og rum. Det vil sige, at hovedpersonernes fortid og deres anliggender fortløbende rekontekstualiseres med udgangspunkt i deres aktuelle sociale praksis. De er relateret til betydningsfulde episoder i deres nutidige læreprocesser. Begrebet deltagerbane bruges til at teoretisere om, hvordan individuelle livsforløb strækker sig gennem tid og rum. Gennem livet deltager personer i foranderlige sammensætninger af bestemte handlesammenhænge. Den enkelte person sammensætter den foranderlige deltagelse i foranderlige handlesammenhænge til en personlig livsbane (Dreier, 1999b). Gennem ens personlige deltagerbane forandrer den daglige livsførelse og sociale selvforståelse sig. Forskellige udfordringer i deltagerbanen får personer til at forandre deres daglige livsførelse (Dreier, 2009, s. 200). Der er en historisk dimension i handlesammenhænge i forhold til, hvordan de strukturelle arrangementer er etableret og ændret. Nogle handlesammenhænge lægges bag sig og erstattes af andre, og betydningen af de handlesammenhænge personer deltager i over lang tid, forandres. Den daglige livsførelse forandres og brydes op, blandt andet fordi den er involveret i et bestemt punkt på personens deltagerbane. Således er der en historisk dimension af den daglige livsførelse, såsom udviklingen af den intime, private form for familieliv, der er påvirket af sammensætningen af den personlige deltagerbane (Dreier, 1999b, s. 19). I livsførelsesanalyserne af Steven blev det tydeligt, at den personlige deltagerbane og hans egen historicitet var væsentlige for at forstå nutidige forandringer og anliggender i hans daglige livsførelse. I fotointerviewet spurgte jeg ind til, hvoraf hovedpersonernes handlinger kom og om de havde ændret noget for nylig eller over tid. Jeg fik adgang til fortællinger om forandring og kontinuitet, set i relation til tidligere handlesammenhænge og erfaringer, som hovedpersonerne tillagde betydning for deres måde at føre deres liv på. I livsportrætte har jeg lagt vægt på *de* betydningsfulde episoder i livet, der kom frem i forbindelse med hovedpersonernes nutidige handlinger og aktiviteter. I Stevens case har hans tidlige erfaringer med psykiatrien haft betydning for hans måde at forholde sig til de professionelle på. Stevens far var syg med depression, da Steven var barn. Steven synes, at han ligner sin far, og han orienterer sig væk fra sin fars måde at være far på, og har et anliggende om at være en nærværende og aktiv far. Da Steven var i starten af 20'erne, blev han fejlagnostiseret med den samme diagnose som en af hans søskende, og han blev

behandlet med antipsykotisk medicin. Han syntes selv det var usandsynligt, at de skulle fejle det samme, da de var så forskellige i deres reaktionsmønstre, den måde de forholdt sig til og levede deres barndom på, den måde de udtrykte sig på og den måde de analyserede ting på. Steven fortæller, at han var autoritetstro og tog den antipsykotiske medicin, men da medicinen ikke havde nogen positiv effekt og hans tilstand ikke ændrede sig efter et års behandling, begyndte han at tvivle. Han læste al den litteratur han kunne finde om psykisk sygdom på biblioteket. Han genkendte sig selv som depressiv, og fik overbevist sin praktiserende læge om, at han skulle i behandling med antidepressiv medicin. Han fandt ud af, at den medicin hjalp ham virkelig meget. Generende bivirkninger, såsom at tage 25 kilo på i vægt, fik Steven til at eksperimentere med forskellige medicintyper- og mængder, samt hypnose, akupunktur, terapi og urtemedicin. Han drømmer om et medicinfrit liv, men alle hans eksperimenter er endt dårligt med sygemeldinger og indlæggelser. Som jeg kommer ind på i afsnit 6.1.1, s. 123-124, så har Stevens erfaringer med at være barn af en depressiv mand stor betydning for at han, da jeg taler med ham, har besluttet sig for at følge den medicinske behandling.

Stevens fortæller, at han i mange år har tænkt, at han selv vidste hvad der var bedst, men at han denne gang har valgt at lytte mere til de professionelle, fordi han har været indlagt to gange inden for kort tid. Tidligere startede han på arbejde dagen efter han blev udskrevet, men denne gang ventede han en måned, efter anbefaling fra psykiateren.

Steven: [...] Denne gang lyttede jeg så til psykiateren. I starten havde jeg det meget mærkeligt med at jeg skulle gå en hel måned derhjemme og ikke lave noget som helst andet end bare at stå op og have det godt. Men det accepterede jeg så, og det var en god ting, for på den måned var det som om min hukommelse reparerede sig selv. Så da jeg kom på arbejde, kunne jeg huske de ting jeg skulle, og jeg behøvede ikke at dobbeltchecke tingene, og jeg var mere sikker på at det jeg huskede, var sådan som det var sket. (Fotointerview, Steven).

Det udvider Stevens handleevne, at han denne gang har valgt at lytte til de professionelle og venter med at gå på arbejde. Hermed udvider han sin rådighed over betingelserne, ved at benytte sig af muligheden for at være sygemeldt. Han oplever, at det gav ro i hovedet og at det gav en bedre hukommelse, der gjorde opstarten på arbejdet mere overkommelig. Selvom Steven har valgt at være mere lydør, tager han fortsat aktivt stilling til det sagte, og han vælger at påbegynde arbejdet en måned tidligere end han blev anbefalet i ambulatoriet; dels fordi han syntes, at han var klar og dels fordi han holder af sit arbejde. Det var tredje gang, han var sygemeldt, så han ville gerne vise sin leder, at han var engageret i arbejdet. Ved at inddrage Stevens livsbane bliver det tydeligt, hvordan læreprocesser udfoldes og forandres i

relation til personens situerede placering i de sociale arrangementer og at læreprocesserne er uendelige og uafsluttede. I forhold til Elisa er det også væsentligt at forstå, den måde hvorpå hun deltager i patientuddannelsesgruppen, ud fra hendes livsbane. Inden Elisa blev indlagt første gang, kæmpede hun med at få adgang til behandling og hun kunne ikke få lov til at blive indlagt. Hun var hjemme i fem måneder, hvor hun ikke blev anerkendt som lidende af svær depression, fordi hendes symptomer var atypiske. Hendes læge ordinerede antidepressiv medicin og hun blev henvist til en kognitiv terapigruppe. Hun syntes selv, at det var helt forkert at hun skulle i den gruppe:

Elisa: [...] men det [kognitiv terapi] kan man ikke modtage, når man kaster op af angst og slet ikke kan være i sig selv. Ikke kan spise og ikke kan sove og ikke kan være nogen steder, så kan man ikke modtage kognitiv terapi'. (Fotointerview, Elisa).

Hun fik tanker om, at der var noget galt med hende, fordi hun ikke fik noget ud af den kognitive terapi. På flere måder føler Elisa at hendes tilstand og behov er blevet misforstået i det forløb, der er gået forud for indlæggelsen. Hun synes ikke at det var godt for hende at være i gruppeterapi:

Elisa: [...] det var overordnet set ikke godt for mig, fordi ordet var frit, og på det tidspunkt var jeg slet ikke stærk nok til at modtage nogen form for ... jeg var sårbar og porøs og alt ryger ind.

LH: Så når du skulle høre på de andre, så var det svært? Eller var det også at udlægge dig selv for meget?

Elisa: Det var slet ikke svært at åbne op og sige hvad jeg følte og tænke, men det var svært at blive konfronteret med de andre. Jeg er sådan. Men jeg tænkte; "Bliver jeg ved med at have en depression? Bliver jeg ved med at være kronisk syg?". Det hele kørte rundt i knolden på mig. Og så [...] kan jeg huske en episode, hvor en af de andre sagde til mig, at han syntes, at jeg var meget unuanceret. Jeg blev stikhamrende tosset og gik ud og smækkede døren, det var jeg ikke stærk nok til. [...] så jeg er et eller andet sted puttet i en forkert kasse fra starten af.

LH: Fulgte du hele forløbet?

Elisa: Ja, jeg fulgte forløbet på et år. Jeg turde ikke andet, fordi jeg hørte alle steder fra, at man skulle tage sin terapi alvorligt, men jeg tror jeg er blevet klogere den her gang. Man erkender flere ting, når man rammer afgrunden igen, fordi man konfronteres med mange essentielle ting. Denne her gang har jeg nok erkendt, at det ikke var det jeg skulle. Jeg skulle noget helt andet. Jeg har sådan set også i meget lang tid følt, at det var mig, der ikke kunne tage imod kognitiv terapi og at det var mig, der ikke kunne få det bedre, og at det var min skyld, og at det nok var fordi jeg var kronisk syg, og at der så nok ikke var noget håb for mig. Og det er simpelthen fordi, at jeg er landet i en forkert kasse. Jeg har fremstået som noget andet end det jeg i virkeligheden har følt. (Fotointerview, Elisa)

Det var svært for hende at være sammen med de andre i gruppen. Desuden har hun dårlige erfaringer med at få viden om depression, og vil derfor på nogle måder helst undgå undervisning om depression og behandling. For at forstå hvordan Elisa deltager i patientuddannelsesgruppen er det væsentligt at have indblik i Elisas læringsbane. Dels i hendes tvivl om hvorvidt hun skal deltage, og dels i at hun føler at hun er i en forkert kasse. Hendes læreprocesser i sådanne sammenhænge har ændret hendes forståelse og vurdering af sin egen formåen. Hun begyndte at få en forståelse af sig selv, som en, der ikke evner at få det bedre. Hun begyndte at se sin fremtid som begrænset af sygdommen. Men det er alligevel en selvforståelse hun ikke rigtig kan komme til forståelse med.

Således har jeg inddraget hovedpersonernes deltagerbane for at forstå deres handlegrunde i forhold til deres aktuelle daglige livsførelse, og i forhold til at deltage i patientuddannelsesgruppen. Det er medvirkende til i analytisk henseende at forstå patientuddannelsen som en handlesammenhæng blandt andre handlesammenhænge, da grunde og betydninger for hovedpersonerne, der er relateret til tidligere erfaringer, får mulighed for at vise sig. Portrætterne indeholder hoveddeltagernes forandrede daglige livsførelse i en kondenseret form. Jeg har indskrevet patches, der på forskellige måder skabte forbindelser, sammenligninger og afkoblinger mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og de anbefalinger der blev formidlet i gruppen. Desuden har jeg indskrevet forbindelser fra barndom til nutid, der har betydning for hovedpersonernes anliggender.

6.1 Den cykliske livsførelse og det egentlige liv

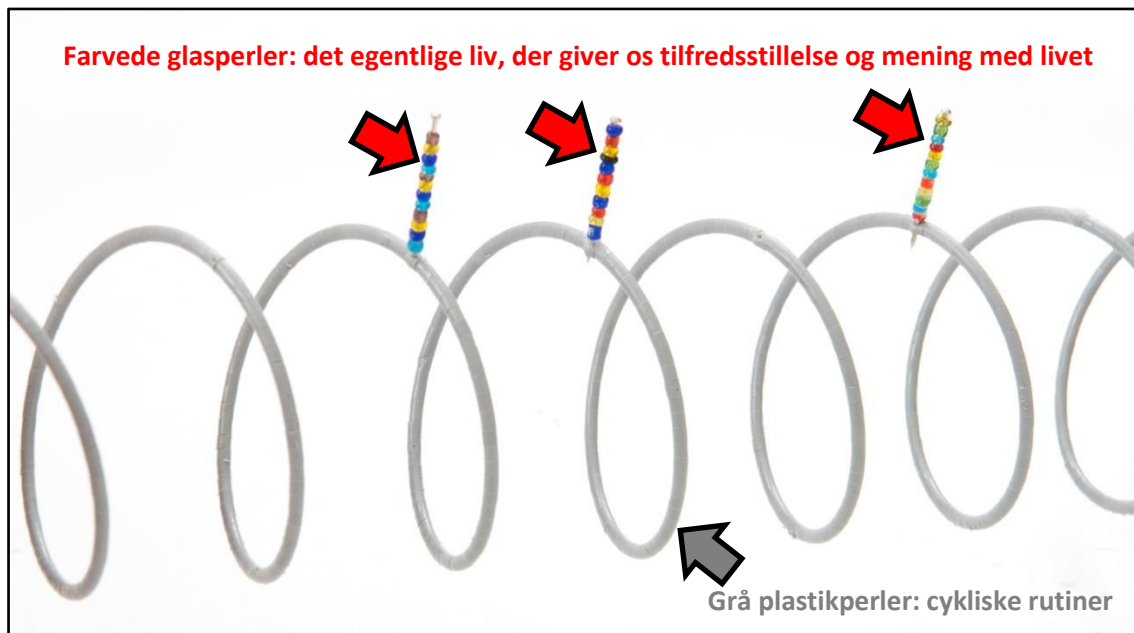
I arbejdet med livsførelsesanalyserne blev jeg særligt opmærksom på to vigtige dimensioner af daglig livsførelse: 'Det egentlige liv' og 'cykliske rutiner' som analytiske begreber til at forstå hovedpersonernes daglige livsførelse og til at forstå forandringer i deres daglige livsførelse efter en hospitalsindlæggelse med depression. I det følgende vil jeg på baggrund af et paper jeg har præsenteret på to konferencer²⁹ diskutere de to dimensioner af daglig livsførelse. Diskussionen tager udgangspunkt i Steven og Elisa som cases. Jeg har medtaget fotografier af de fire modeller, jeg lavede i forbindelse med oplæggene³⁰. I modellerne har jeg med perler illustreret forskellige forståelser af daglig livsførelse. Det er dels en måde at formidle på gennem billeder, der kan understøtte begrebsforståelsen. Dels er det en måde at synliggøre

²⁹ The ISTP-2013 conference in Santiago, Chile (3.-7. maj). Symposium: The Conduct of Everyday Life, Social Categorizations and Counter-movements (Chair: Line Lerche Mørck. Discussant: Morten Nissen) og konferencen: Psychology and the Conduct of Everyday Life. Roskilde University, Denmark. June 26-28, 2013

³⁰ Tak til Birgitte Hybholt for konstruktivt samarbejde, der gjorde ord til perler

udviklingen og nuancerne i teorien og i de teoretiske referencer. Endelig viser jeg, hvordan jeg har udviklet min måde at gennemføre livsførelsesanalyser på.

Daglig livsførelse har to aspekter der relaterer sig til hinanden; 'de cykliske rutiner' og 'det egentlige liv' (Holzkamp, 1998). De cykliske rutiner er kendetegnet ved at være aktiviteter, der bliver reproduceret dag efter dag. De skabes i forhandling med meddeltagerne i de forskellige handlesammenhænge, såsom familiemedlemmer i hjemmet og kolleger samt ledere på arbejdet. De cykliske rutiner er rodfæstet i strukturer af social praksis, såsom åbningstider i børnehaver, kontorer og butikker. Gennem gentagelsen af en bestemt måde at komme gennem dagens aktiviteter på, såsom at stå op kl. 6, spise morgenmad, læse avisen og gå på arbejde, bliver de daglige rutiner trivielle og taget for givne. Denne rutinisering er livsøkonomisk og giver mere plads til det som Holzkamp benævner 'det egentlige liv', idet man ikke tænker over, at rutinerne foregår, og at man ikke skal tage stilling til dem hver eneste dag. Det egentlige liv er beskrevet som stående vertikalt på den horisontale cykliske daglige livsførelse, hvilket jeg har illustreret med de farvede perler i figur 9 (herunder). 'Det egentlige liv' har en bevidsthedsfyldende funktion. Det giver livet mening og skaber glæde. Rutinerne er basis for alting, men kan aldrig være det hele (Holzkamp, 1998).



Figur 9: Opdeling af rutiner og det egentlige liv. (Foto@haj.dk., red.: Lisbeth Hybholt)

Borg (2002) kritiserer Holzkamp for, til en vis grad, at forstå og beskrive de cykliske rutiner som uden indhold og mening, og som noget man bare skal have overstået. Med det spiralformede arrangement af grå perler illustrerer jeg i figur 9 forståelsen af de cykliske rutiner som

aktiviteter, der bliver reproduceret dag efter dag. Jeg har anvendt perler af forskelligt materiale; glas og plastik for at illustrere at denne forståelse opdeler 'det egentlige liv' og 'det rutinerede liv' i to forskellige sfærer der grundlæggende set er forskellige, selvom begge sfærer er nødvendige i den daglige livsførelse. I livsførelsesanalyserne har jeg fokus på hvad der udgør hovedpersonernes dag, hvilke aktiviteter og handlinger der konkret er i løbet af en dag, og hvad der har ændret sig over tid. I begyndelsen analyserede jeg i forhold til, om jeg skulle forstå aktiviteterne som cykliske rutiner, der blev taget for givne, eller om det var aktiviteter der var produktive, glædsskabende og som på den måde havde en bevidsthedsfyldende funktion, set fra et førstepersonsperspektiv. For eksempel fortalte Steven, hvordan han var begyndt at finde frirum i dagligdagen. Han var begyndt at tænke over ikke at køre på med 110 %, og at nedsætte sit ambitionsniveau på arbejdet. Før ville han for eksempel tage det meget tungt, hvis det skulle ske, at han overså en opgave på arbejde, eller ikke kunne svare på et spørgsmål fra sin leder. Han fortæller, at han slapper mere af nu og kan se, at hans kollegaer nogle gange laver nogle fejl. Derfor er det mere acceptabelt for ham selv, hvis det også sker for ham (komme til forståelse med sig selv). Det er også blevet meget vigtigt for Steven ikke at tage arbejdet med hjem, og han fortæller, at han er holdt op med at åbne sin computer derhjemme, for at se hvad der er foregået på hans arbejde. Steven fortæller, at han var den eneste der var ansat til at varetage funktionerne inden for hans område i året inden han blev indlagt, og at han havde flere personers arbejde. Han arbejdede alene og havde alt for meget arbejde. Han undrer sig over, at han gik ned med depression, efter at der var blevet ansat flere kolleger, hvorved belastningen på arbejdet faldt. Steven forstår og begrundet indlæggelsen med, at den er udløst af en kombination af pres på arbejdet og pres derhjemme:

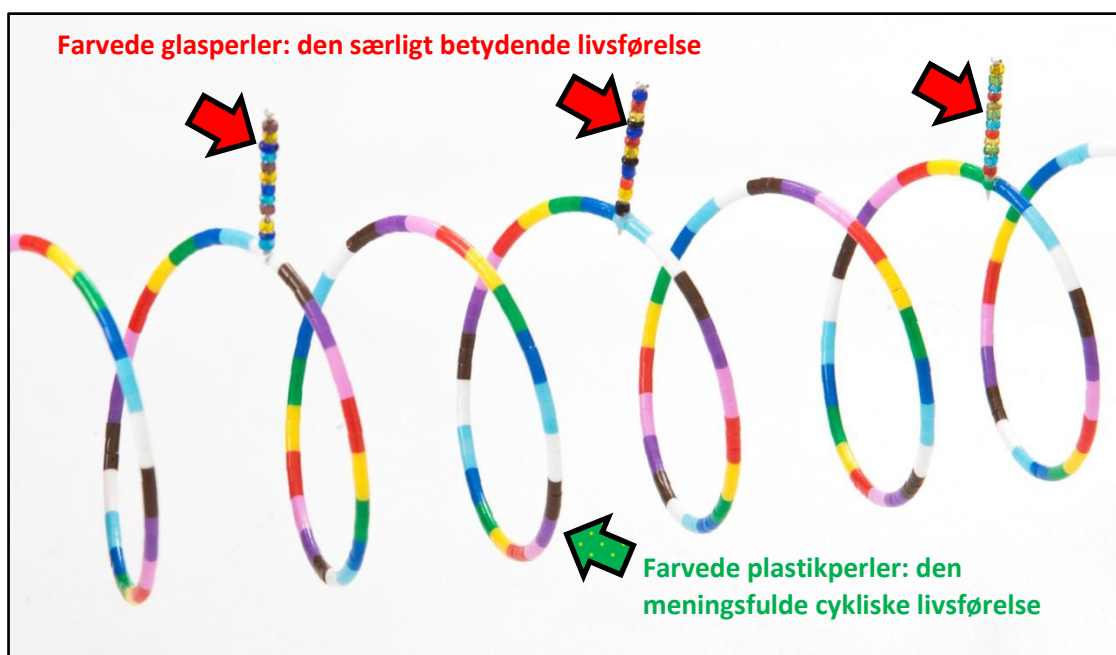
Steven: Det var en kombination - jeg stod op klokken seks og så var jeg på. Så skulle jeg servicere alle, mine børn og nå at handle og vaske tøj. Min kone havde også et stressende arbejde på det tidspunkt. Hun havde nogle meget besværlige opgaver, der krævede meget opmærksomhed af hende, og så skulle jeg også tage over dér. På den måde slappede jeg først af ved halv otte - otte tiden. Så kunne jeg sidde ned, og så var jeg fuldstændig brugt, så det var en kombination af begge ting. Og så var vi dårlige til at give hinanden frirum om aftenen til at man kunne gå ud og gøre et eller andet. Det er så blevet bedre nu, så det er en kombi af begge ting, sådan er det. Men det er ikke noget nyt, mange parforhold oplever nøjagtig det samme. (Fotointerview, Steven).

I begyndelsen af analyserne forstod jeg det på den måde, at der ikke havde været plads til 'det egentlige liv'. Hverdagen var blevet en kamp om at overkomme de daglige rutiner, alle de akutte og nødvendige ting som at handle, vaske, varetage børnenes behov og at passe arbejdet. Dette stod i modsætning til at gå ud med vennerne, at have frirum og mulighed for at

slappe af. Da jeg kom mere ind i analyserne, blev det tydeligt at det var for simpelt at lave en sådan modsætning mellem rutiner og 'det egentlige liv'. Steven er rettet mod hvad der er til familiens bedste, og det er dybt meningsfuldt for ham at være i stand til at varetage de daglige gøremål og at være nærværende sammen med sin familie. Dette uddyber jeg i næste afsnit. Holzkamp (2013) og Dreier (1999b) understreger, at det er et alment menneskeligt anliggende, at få den daglige livsførelse i en familie til at hænge sammen, hvilket Steven også selv gør opmærksom på, når han siger, at mange parforhold oplever nøjagtig det samme. Selvom der er særlige betingelser, når en person i familien lider af tilbagevendende depression, så er det også mere almene konflikter.

6.1.1 Den meningsfulde cykliske livsførelse

Borg (2002) lægger i modsætning til Holzkamp vægt på, at de cykliske rutiner har indhold og mening for individet. Jeg har i den næste model illustreret Borgs pointe ved at illustrere de cykliske rutiner med farvede perler i figur 10:



Figur 10: Den meningsfulde cykliske livsførelse. (Foto@haj.dk., red.: Lisbeth Hybholt)

Den daglige livsførelse kan blive ødelagt af for eksempel alvorlig sygdom eller af dødsfald blandt ens nærmeste. Overvindelsen af sådanne kriser handler om at genvinde dagligdagen og dens cykliske rutiner, eventuelt ført på en anden måde end tidligere. Ved sygdom og alderdom kan den daglige livsførelses cykliske aktiviteter få en bevidsthedsfyldende bredde, der efter Holzkamps tankegang vil føre til tristesse, hvor livet kun 'er en byrde for mig' (Holzkamp, 1998, s. 30). Udviklingen af den daglige livsførelse involverer læring af færdigheder og forståelser.

Når personers liv ændrer sig, må de ændre deres daglige livsførelse og de dertil forbundne færdigheder og forståelser. Disse forandringer kan være specielt intense og komplicerede, når en person får en pludselig sygdom eller en psykiatrisk lidelse som depression. Alle personer forandrer deres daglige livsførelse, også den cykliske livsførelse, mange gange gennem livet og på mange måder (Dreier, 2011). Før, under og efter en hospitalsindlæggelse med depression, er der ofte forstyrrelser i hverdagens rutiner. Det er almindeligt for en deprimeret person at opleve problemer med at komme ud af sengen, at spise eller at varetage sit arbejde. Ved indlæggelsen genoprettes rutinerne i en institutionaliseret form, hvor personen, der nu er 'patient', ikke selv kan og skal organisere den daglige livsførelse, eller i hvert fald kan få hjælp til det i den udstrækning det er nødvendigt. Steven oplever, at han skal starte forfra med at komme ind i alle rutinerne, både på arbejdet og derhjemme, når han har været indlagt. Tidligere kæmpede han med at acceptere det. Da han fik at vide i patientuddannelsesgruppen, at det er velkendt, og han så hvordan de andre kæmpede med det, begyndte han at acceptere, at det også for ham tog tid og var en kamp at præstere det han plejede. Dette er en forandring i Stevens sociale selvforståelse. I månederne efter at Elisa er udskrevet fra hospitalet, kæmper hun med sin daglige livsførelse. Hun har lært, at det er vigtigt for hendes helbredstilstand at skabe nogle pauser i løbet af dagen. Elisa har erfaring med, at læsning af ugeblade er et virkeligt frikvarter. Samtidig beskriver hun ugebladene som: "*det værste snask*" og som "*rigtige sladderblade*". Hver eneste dag kæmper hun med at tillade sig selv at holde pauserne:

Elisa: Der er mange ting jeg gør i løbet af dagen, som jeg skal give mig selv lov til. Jeg skal slutte fred med, at jeg måske har lyst til at gøre nogle ting, og måske ikke har lyst til at gøre så meget. Det er der hele tiden, og det hænger sammen med tv og med at læse snask. Jeg skal faktisk have noget overskud for at gøre det. Overskud betyder, at jeg har forenet mig med tanken om, at jeg ikke behøver at udrette de store ting. Det er en af mine store hæmsko, at jeg skal gøre noget, for at kunne finde mening, den overordnede mening [...] Jeg har snakket med sygeplejersken om det med, at jeg ikke får det bedre, hvis jeg har lavet lystbetonede ting to dage i træk. Det gør mig ikke bedre, fordi så kan jeg ikke se, at jeg gør nytte og det giver ikke mening. Jeg har svært ved at acceptere, at jeg ikke kan være mere nyttig. En af grundene til den her bølgedal er at min mand skal være væk nogle dage, og det sætter tingene i perspektiv, det gør mig meget bevidst om at jeg ikke er dér hvor jeg kan påtage mig et stort ansvar. Det er svært at acceptere - det er det. (fotointerview, Elisa).

Elisa kæmper med at føre sit liv på en måde, hvor hun også passer på sig selv. Hun kæmper med at komme til forståelse med sig selv som en person, der har lyst til at læse sladderblade som en nødvendig rekreation, og som en person, der ikke altid er så nyttig som hun tidligere har været, både som mor og som ægtefælle. Det er en dobbelthed for Elisa, at hun på den ene

side, har erfaring for at det er godt for hende at tage en pause og gøre noget hun har lyst til. På den anden side mister hun meningen med livet, hvis hun ikke udfører det, som hun anser for nyttige opgaver, såsom at rydde op, sørge for børnene, vaske tøj og lave mad³¹. Elisas proces med at komme til forståelse med sig selv involverer de konkrete arrangementer i familien. Hun fortæller, at hun er nødt til at sætte sig selv og sine egne behov i forgrunden, for at kunne passe på sig selv. Efter en indlæggelse med depression kan den cykliske livsførelse tage meget energi og fylde meget i bevidstheden. Dermed er det ikke længere noget, man bare tager for givet.

Inden for det sidste år har Steven været indlagt med depression to gange. Stevens børn har reageret med vrede og sorg, og Steven har følt, hvor meget hans børn savnede ham, og hvor meget det påvirkede dem, at han var indlagt. I den sammenhæng har han tænkt meget over sin egen barndom, og han vil ikke have, at hans børn skal opleve det samme som han selv gjorde som barn:

Steven: Jeg har tænkt meget på, at jeg da var ligeglad med at min far var tynd som en ål, jeg ville ti gange hellere have haft, at han vejede 25 kilo mere, hvis bare han havde været nærværende og til stede og været glad for livet. Så tænkte jeg: "Mine børn er sgu da også pisse ligeglade og min kone er også fuldstændig ligeglad, det er min egen forfængelighed". Det har jeg tænkt meget over det der. (Opfølgende interview, Steven).

Steven sammenligner sig selv med sin far og orienterer sig væk fra at føre sit liv på same måde som ham (se evt. også citat i afsnit 3.5, s. 78-79). Hans hovedanliggende er på dette tidspunkt at være en god far og en god ægtefælle, hvilket for ham betyder, at han skal undgå at blive indlagt på hospitalet, at han skal være nærværende overfor børnene og ægtefællen, samt være i stand til at passe sit arbejde. Stevens anliggende om hvad der er til familiens bedste, er grunden til at hans anliggende om at leve et medicinfrat slankt liv, bliver sat i baggrunden.

Steven fortæller, at hans liv uden medicinsk behandling er noget han bare skal have overstået:

Steven: Jeg kan simpelthen ikke være der for børnene eller for nogen som helst andre. Jeg kan ikke få ro på arbejdet eller ro i tankerne, jeg kan slet ikke være til stede nogen steder. Jeg sover for meget og jeg hiver mig igennem tilværelsen, og det eneste jeg tænker er det skal overstås, alt skal overstås. Det eneste tidspunkt jeg har en lille smule fred er når jeg sidder for sig selv og ser fjernsyn. Det er jo heller ikke skide godt, så hellere veje 25 kg mere et par år endnu. Forhåbentlig finder forskerne en bedre løsning. Jeg ved det ikke, men det er der ikke noget at gøre noget ved, sådan er det. (Opfølgende interview, Steven).

³¹ Der er noget interessant ved dette, i og med at Lewinsohn i sin Behavioral Activity theory netop antager, at adfærd der ikke er lystbetonet, kan skabe en depression, og desuden at Holzkamp skriver, at hvis ens liv er reduceret til at klare det nødvendige, så kan man blive trist og sorgfuld.

Med den medicinske behandling er Steven i stand til at klare de nødvendige rutineopgaver såsom at lave mad, vaske tøj og handle. Han er også i stand til at være nærværende i forhold til sine børn og ægtefælle. Det var dybt meningsfuldt og tilfredsstillende for Steven. Steven er orienteret mod hvad der er bedst for familien samlet set. Når han er i stand til at varetage rutineopgaverne, så øger det familiens livskvalitet, og derfor er hans drøm om at leve medicin frit sat i baggrunden, i hvert fald på dette tidspunkt i hans liv.

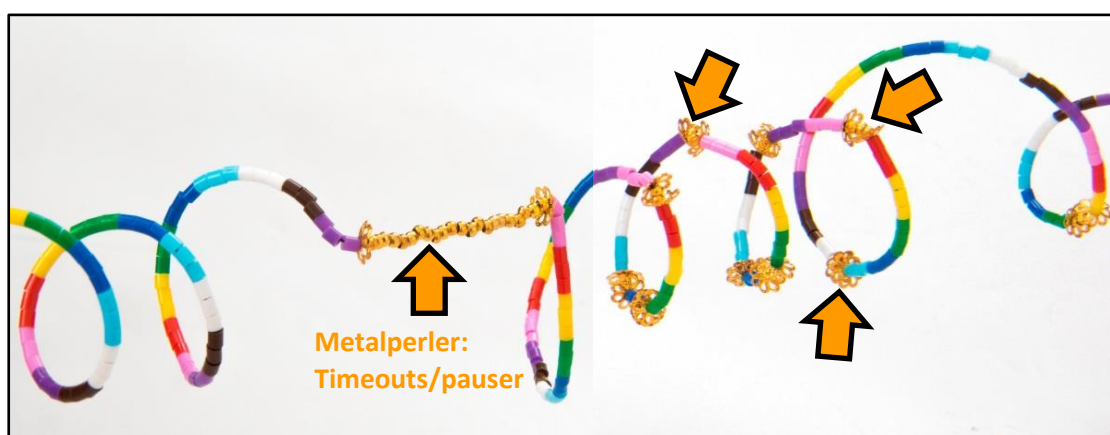
Selvom hovedpersonerne bruger meget af deres tid med den cykliske livsførelse, så betyder det ikke, at livet nødvendigvis bliver en byrde. Det er dybt meningsfuldt, fra et førstepersonsperspektiv, at føre dagligdagen på en måde, der tager hensyn til depressionen og eget helbred. Dette understøtter Borgs pointe med at de cykliske rutiner er meningsfulde. Borg (2002) mener, at Holzkamps opdeltede forståelse af 'det egentlige liv' versus 'det rutinerede liv' skaber en unødvendig modstilling af de to sider af den daglige livsførelse. Som jeg forstår Borg, så reducerer hun modstillingen ved at lægge vægt på, at den cykliske livsførelse også er meningsfuld for individet, men hun fastholder forståelsen af og indholdet i 'det egentlige liv', og anvender distinktionen til at forstå livskvalitet fra et førstepersonsperspektiv. Selvom hun omdøber 'det egentlige liv' til den 'særligt betydende livsførelse', så har jeg i modellen anvendt de samme slags perler opsat på samme måde, som i modellen der illustrerer Holzkamps forståelse.

I analyserne er jeg således opmærksom på, at den cykliske daglige livsførelse har dyb personlig betydning. Det er mere end 'taget for givet'-aktiviteter uden indhold. Jeg fremanalyserer, hvordan hovedpersonerne kommer overens med og kæmper med at forandre deres handleevne i den daglige livsførelse i deres anliggende om at undgå en ny depression. Jeg fremanalyserer endvidere, hvordan betingelsernes muligheder og begrænsninger har betydning for deres handlemuligheder.

6.1.2 Variationer i den daglige livsførelse

Ligesom Borg (2002) lægger Dreier vægt på, at der er en personlig mening i måden personer arrangerer de cykliske rutiner på. Personer opstiller en dagsorden og udvikler nogle mere eller mindre detaljerede sekvenser af aktiviteter, der udføres regelmæssigt (rutiner som for eksempel morgenrutinen i en familie, der måske er afpasset mødetider på arbejdet), for at få gjort det mest nødvendige og for at få hverdagslivet til at hænge sammen. Rutiner og vaner er en intim bundfældning af den foretrukne måde at udføre livet på og indeholder dybe personlige meninger, selvom de tages for givet. Personer foretrækker forskellige

arrangementer af deres daglige livsførelse. Således kan det være mere eller mindre åbent og løst eller fastlagt og detaljeret. Når livet forandres, må den daglige livsførelse forandres, hvilket måske kan være specielt omfattende, hvis det skyldes en sygdom. Dreier lægger vægt på, at alle mennesker forandrer deres daglige livsførelse igennem livet, og på mange forskellige måder (Dreier, 2011). I den tredje model har jeg igen illustreret med farvede perler i plastik at rutinerne er meningsfulde (se figur 11). Dreier argumenterer for, at rutinerne ikke udføres identisk hver eneste dag, fordi den daglige livsførelse er for kompleks og foranderlig til at blive reproduceret uden variationer. Variationerne kan for eksempel afhænge af ugedag og årstid. Dette har jeg illustreret ved at lave variationer og forandringer i modellens spiralformede arrangement (se figur 11). Deltagelse i patientuddannelsesgruppen kan forstås som en variation, der i en bestemt periode forandrer den daglige livsførelse.

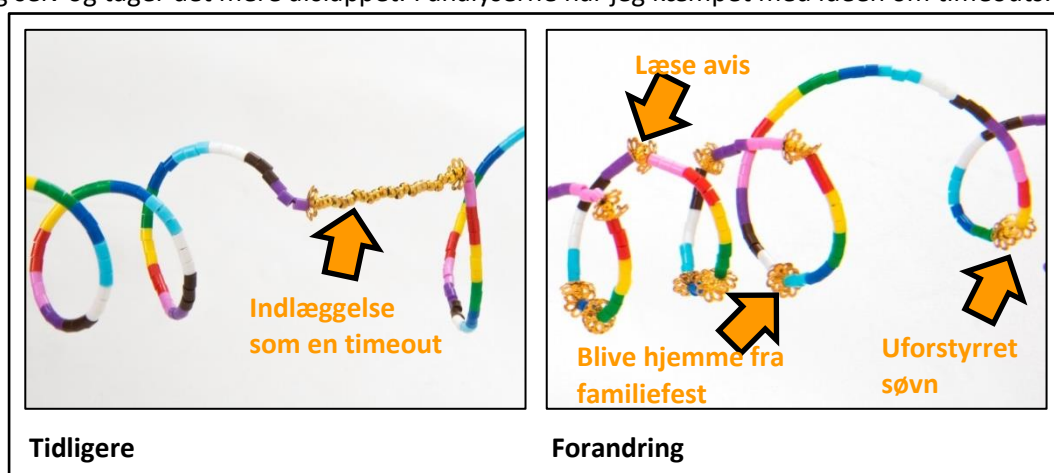


Figur 11: Den meningsfulde og varierede daglige livsførelse med timeouts/pauser. (Foto@haj.dk., red.: L. Hybholt)

Dreier skriver, at hverdagslivet også indeholder 'timeouts' eller pauser, der kan løfte os ud af det almindelige og ordinære hverdagsliv. Alkohol og stoffer kan bruges til at skabe denne form for variation og timeouts. Men timeouts/pauserne kan også være hospitalsindlæggelse, sygdom, rejser, skoleudflugter og andre forstyrrelser. Jeg har illustreret timeouts med gyldne perler af metal, for at understrege at det er noget andet end den cykliske livsførelse. Inden for en kort tidsperiode vil man reorganisere sine rutiner, tilpasset til de ændrede strukturer og sociale praksis, eller man vil udvide sine handlemuligheder i forhold til de ændrede strukturer og sociale praksis. Timeouts og tilbagevenden til det almindelige liv kan skabe læring og forandring (Dreier, 2008). Som tidligere nævnt er Stevens hovedanliggende at være en god far og ægtefælle, hvilket blandt andet betyder, at han ønsker at undgå at blive indlagt. Det får ham til, i forhandling med sin ægtefælle, og influeret af patientuddannelsesgruppen, at tænke, at de må forandre deres fælles livsførelse:

Steven: Tidligere blev hun [ægtefællen] sur på mig, hvis jeg ikke deltog i alverdens ting. Der kunne jeg ligesom ikke rigtig blive fritaget for noget, og på den måde kunne jeg ikke få et frirum eller en pause. Jeg skulle være på hele tiden fra klokken seks om morgenen til otte om aftenen. Jeg følte, at jeg hele tiden skulle være i vigør. Det er jo sådan noget, der har været med til at slå mig ud - aldrig at få en pause. Man har brug for nogle pauser og frirum i løbet af dagen til at være sig selv med sine egne tanker [...]. Det er i hvert fald blevet bedre nu, hvis jeg siger, at jeg ikke kan, så kan jeg ikke. Hun ved godt, at når jeg kan, så er jeg på 100 %. Men det har også taget hende i årevis at acceptere at det ikke er fordi jeg ikke gider, det har også været svært for hende. Men det er blevet bedre under den sidste indlæggelse. Det kan jo ikke blive ved med at være sådan, at hver gang jeg skal have en pause, så skal jeg indlægges for at få fred. Det er jo uhensigtsmæssigt, det tager så lang tid at komme igen og selvom man er blevet udskrevet, så går der en masse tid. Så er det bedre at finde en balance. Jeg har også spurgt hende 'Helt ærligt, er det ikke bedre, at jeg en dag ikke dukker op til en familiekomsammen end at jeg ligger to-tre måneder på hospitalet? At du giver mig en pause, når jeg siger, at jeg har brug for det'. Det synes hun også at det er. På den måde er der kommet en meget bedre balance. Jeg skal heller ikke op om natten mere. Hun tager det, hvis der er noget natteroderi med børnene. Det har jeg også hørt fra andre med små børn der er gået ned med stress eller depression, at de også har lavet den aftale med deres ægtefæller. Det er så man ikke ligger og bliver ustabil i ens søvnmønster, søvnen har også utrolig meget at sige for ens helbred. (Opfølgende interview, Steven).

I figur 12 (herunder) har jeg illustreret, hvordan Steven tidligere præsterede 100 procent indtil han ikke kunne mere og måtte indlægges på hospitalet; dette er illustreret med metalperler som en lang timeout. Nu er Steven begyndt at bruge de handlemuligheder han har i forhold til at holde mindre pauser i løbet af dagen, både derhjemme og på sit arbejde, hvor han for eksempel tager sig tid til at læse lidt avis og i det hele taget har sænket sine forventninger til sig selv og tager det mere afslappet. I analyserne har jeg kæmpet med idéen om timeouts.



Figur 12: Stevens forandrede daglige livsførelse. (Foto@haj.dk., red.: Lisbeth Hybholt)

Idéen giver mening, når jeg analyserer forandringer og læring i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og andre handlesammenhænge i hovedpersonernes hverdagsliv. I

patientuddannelsesgruppen undervises der i at være opmærksom på at have en balance mellem aktiviteter og pauser som en del af at passe på sig selv. Det at føre et dagligliv med pauser, der ofte også er relaterede til at gøre noget lystbetonet er et issue, der kan skabe nye konflikter. Men pauserne løfter ikke hovedpersonerne ud af deres almindelige hverdagsliv, de er nærmere en særlig praksis i den cykliske livsførelse. Jeg har overvejet hvad der skal til for at noget kan kategoriseres som en timeout. Dreier nævner, at alkohol og stoffer kan bruges til at skabe variation og pauser/timeouts (Dreier, 2008, s. 186-187). Men hvornår er det en variation, der er relateret til for eksempel ugedage, årstider, ferier, weekends, og hvornår er det en timeout, der løfter os ud af hverdagens almindeligheder? Jeg tænker det kan have betydning at forstå dette i forhold til forholdet mellem den daglige livsførelse og livsbanen, hvilket er et af de områder Holzkamp ikke nåede at gå i dybden med (Dreier, 1998).

6.1.3 Den cykliske livsførelse er det egentlige liv

I analyserne af Stevens livsførelse startede jeg med at forstå hans arbejde som en del af den cykliske livsførelse. Som noget der skulle gøres som et led i det jeg forstod som hans egentlige liv: familien i hjemmet (se figur 13, s. 128). Steven understreger at han er begyndt at insistere på ikke at tage arbejdet med hjem, og at han har modificeret sine forventninger til sig selv på arbejdet, for at undgå at blive presset på en måde, der påvirker hans mulighed for at forfølge sit anliggende om at være en god far og ægtefælle. Han overvejer at skifte til et mere forudsigeligt arbejde for at reducere risikoen for at få stress, hvilket han ser som en af grundene til hans sidste episode med depression. Hans nuværende arbejde har dog nogle fordele, fordi det giver mulighed for at han kan holde mindre pauser i løbet af dagen og fordi det er meget selvstændigt. Han skal ikke forholde sig til kolleger dagen lang, hvilket han også ser som en form for frihed. Da vi taler sammen anden gang, har Steven forkastet idéen med at skifte job, da han foretrækker at beholde sit nuværende arbejde, og fordi proceduren for at søge et andet job er ændret. Hvor det tidligere var muligt at blive omplaceret, skal han nu gennem en formel ansøgningsrunde. Han tænker, at det fravær han har haft på grund af depression, nok vil betyde, at han ikke bliver ansat. For Steven er arbejdet noget der kan udskiftes, og noget der skal gøres som en del af at være familiefar. Det er noget der ikke må påvirke hjemmet på en dårlig måde. Set fra det perspektiv kan arbejdet forstås som en del af den cykliske livsførelse, der bare skal gøres.



Figur 13: Arbejdet som en rutine og som et anliggende (foto og red.: Lisbeth Hybholt)

Da jeg analyserede Stevens perspektiv på at være på arbejde, set ud fra det han siger om det, gik det op for mig, at når Steven er på arbejde, er ansvaret, relationerne og opgaverne både betydningsfulde og tilfredsstillende for ham (figur 13). Han fortæller, hvordan arbejdet gør ham glad og hvor vigtigt det er for ham at være dygtig, vidende og en god kollega. Kort efter han er startet på at arbejde efter indlæggelsen bliver han ved med at undervise en kollega i at varetage en specifik opgave:

Steven: I dag kunne jeg godt gå ned og undervise min kollega - det havde jeg overskud til. Jeg var glad for at jeg blev spurgt, selvom min leder var bange for, om det tog hårdt på mig at skulle fortælle min kollega, hvordan hun skulle gøre. Men det gjorde det overhovedet ikke. Jeg var enormt glad for at blive brugt. (Fotointerview, Steven).

Det er vigtigt for Steven at vise sit engagement i arbejdet og at vise, at han ikke misbruger lederens tillid. Dette viser han for eksempel ved at komme på arbejde så tidligt som muligt efter indlæggelsen. I forhold til arbejdet er det også et anliggende at undgå at blive indlagt:

Steven: [...] når man kommer tilbage på arbejdsmarkedet bliver man ekstra overvåget, og man bliver hele tiden taget ind til samtaler omkring hvordan man føler og hvordan man har det og er du nu sikker på det, og nu husker du at opføre dig ordentlig og alt muligt. Man bliver ekstra holdt øje med, og det hader jeg simpelthen. Men altså, jeg ved også godt at sådan er det nu en gang [...]. Man har ikke så meget frihed, og hver gang man er lidt trist, så begynder de straks at reagere på det, så det er meget nemmere i den periode, hvor alle ved at de kan regne med en. Det er nemmere at være depressionsfri. (Fotointerview, Steven).

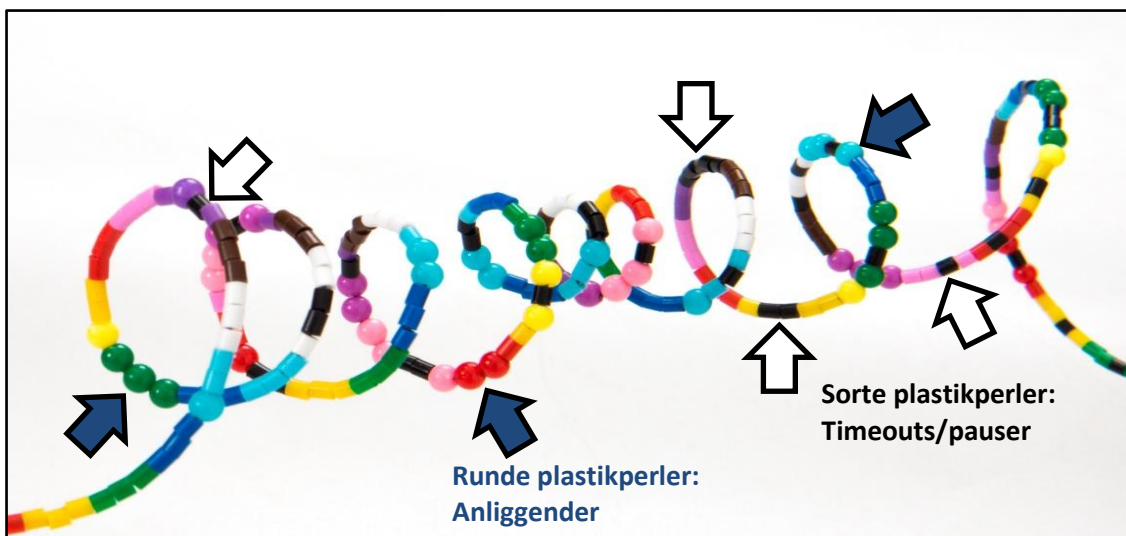
[...] Det er meget nemmere i virkeligheden at være velfungerende end at være ikke-velfungerende, fordi alt er jo farligt lige så snart man er ustabil, også ens økonomi. (Opfølgende interview, Steven).

Steven oplever, at hans leder arrangerer, at han skal køre med en konsulent for at undersøge om han gør det han skal. Det sker efter et møde, hvor Steven er en smule fraværende og ikke kan svare på et spørgsmål. Han klarer det fint, men han føler det som at være elev igen. Han tænker, at antidepressiv medicin er godt, både for hans familieliv og hans arbejdsliv:

Steven: Det er først nu her den sidste gang, at jeg fuldt ud har accepteret at tage medicin. Jeg kan virkelig mærke forskel på nærværet med børnene og den kontakt vi har og den ro der bliver i hjemmet. Der er ikke så mange frustrationer og så mange konflikter, heller ikke mellem børnene, det er helt vildt så harmoniske de er blevet. Så dér kan jeg se hvor meget indflydelse det har. Min kone hun hviler også meget mere i sig selv. Så det er meget nemmere i princippet at tage den medicin og så få ro på i familien og på arbejdet. Så snart man hviler i sig selv, så stopper folk også med at kontrollere en, og hele tiden spørge en 'Uh, er der nu noget galt' og alt mulig pis. (Opfølgende interview, Steven).

Når Steven er på arbejde er han orienteret mod sine kollegaer, klienterne og sin leder. Det giver ham tilfredsstillelse og glæde at varetage arbejdet. Samtidig forfølger han sit anliggende om at være en god far, og han vil ikke tillade, at arbejdet tager for meget af hans energi. At tage medicin og at undgå en indlæggelse ved at holde mindre pauser i hverdagen er både muligt og giver mening i begge handlesammenhænge.

Igennem analyserne er jeg nået frem til at der er en tæt sammenhæng mellem de to handlesammenhænge; arbejdet er med til at opfylde Stevens anliggender i hjemmekonteksten, men det er ikke blot en rutine, det er også det egentlige liv. I forhold til mennesker der har været indlagt med depression argumenterer jeg for, at det giver en mere nuanceret analyse at forstå den cykliske livsførelse som det egentlige liv, i stedet for at lave en opdeling mellem 'det egentlige liv' eller timeouts, og så den cykliske livsførelse. Det har jeg illustreret i figur 14 ved en varieret spiral af farvede perler, for at understrege meningsfuldheden, indholdet og forandringerne. Jeg har tilføjet sorte plastikperler, der illustrerer pauser som en særlig praksis i den cykliske livsførelse. Pauserne er i analyserne i denne afhandling relateret til hovedpersonernes livsførelses betydning for samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og en forandret daglig livsførelse, med et anliggende om at passe på sig selv efter en indlæggelse med depression. Derudover har jeg tilføjet runde



Figur 14: Den cykliske livsførelse som det egentlige liv. (Foto@haj.dk., red.: Lisbeth Hybholt)

plastikperler, for at illustrere personernes anliggender, der er en del af personers grunde til at udføre de cykliske rutiner på en bestemt måde. Opdelingen i den cykliske livsførelse og i 'det egentlige liv' som et analytiske greb, tager ikke i betragtning, at en handlesammenhæng kan have forskellig mening alt efter hvor man befinder sig. Frem for at spørge til, som jeg startede med, hvad der er en rutine og hvad der er 'egentligt liv' set fra et førstepersonsperspektiv, har jeg i livsførelsesanalyserne spurgt til personens anliggender relateret til de forskellige handlesammenhænge. Således kan jeg få øje på, hvordan en handlesammenhængs betydning er relateret til personens anliggender og lokalisation på et givet tidspunkt. Dette giver en bedre forståelse af hovedpersonernes daglige livsførelse. Med Steven som eksempel kan man sige, at der er en tæt sammenhæng mellem handlesammenhænge hjem og arbejde. Arbejdet er med til at opfylde Stevens anliggender i hjemmekonteksten, men det er ikke blot en rutine, når han befinder sig på arbejdet.

6.2 Opsummering af livsførelsesanalyserne

Jeg har analyseret hovedpersonernes livsførelse ud fra kategorier fra kritisk psykologi. Portrætterne foregrounder hovedpersonernes livsførelse og anvendes kontinuerligt for at undersøge, hvilken betydning de seksten hovedpersoners daglige livsførelse har for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og deltagelse i andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv i de tre vinkler med tilhørende forskningsspørgsmål. I analyserne af de tre vinkler præsenterer jeg kort den hovedperson jeg citerer, og de aspekter fra livsførelsesanalyserne, der er relevante for den pointe jeg ønsker at vise i den konkrete analyse.

Analyseprocessen har været en fortløbende tilegnelse af den teoretiske tilgang, hvilket betød, at de første livsførelsesanalyser tog mange måneder. På den måde kom jeg mere og mere til forståelse med både teorien og forskellige perspektiver på casen. En forståelse jeg anvendte fortløbende i analyserne, hvor jeg sammenlignede på tværs af analyserne af hovedpersonernes daglige livsførelse. Her forfulgte jeg nogle patches, andre forlod jeg undervejs og nogle blev aldrig udforsket yderligere.

Kapitel 7: Patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng i deltagerens samlede livsførelse

Dette empiriske kapitel omhandler den første af de tre vinkler: ”Patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng i deltagerens samlede livsførelse”. Jeg har fokus på at forstå patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng i forskningsdeltagerens samlede livsførelse. Det gør jeg ved at stille følgende forskningsspørgsmål:

- Hvad er det for et arrangement hovedpersonerne, underviserne og kursisterne er en del af, når de deltager i patientuddannelsesgruppen?
- Hvordan handler de i forhold til betingelserne på kurset?
- Hvilke anliggender har hovedpersonerne?
- Hvad er deres grunde til at deltage?
- Hvordan giver gruppen og mødet med medkursisterne mening, set fra hovedpersonernes førstepersonsperspektiv? Både når de er i gruppen og i forhold til forbindelser (koblinger) og ikke-forbindelser (afkoblinger) til deres samlede hverdagsliv.

Boks 7: Forskningsspørgsmål til første vinkel

Kapitlet har fire afsnit. Det første afsnit viser forskellige gode grunde til at afholde og deltage i patientuddannelsesgruppen, set ud fra forskningsdeltagerens livsførelse og ud fra de arrangementer gruppen er en del af. I det andet afsnit trækker jeg de budskaber frem, der formidles i gruppen og som har vist sig at have særlig betydning i livsførelsesanalyserne. Det tredje afsnit handler om at være sammen med de andre deltagere i patientuddannelsesgruppen. I det fjerde afsnit sammenligner og perspektiverer jeg de empiriske analyser med den empiriske forskning fra litteraturgennemgangen og fra anden relevant forskning. Det sker i delkonklusionen og diskussionsafsnittet sidst i kapitlet.

Den valgte case er en patientuddannelsesgruppe, der foregår i Intensiv Affektivt Ambulatorium, Region Hovedstadens Psykiatri (IAA). IAA er et ambulante behandlingstilbud for mennesker, der har været indlagt på psykiatrisk afdeling med depression. Behandlingen i ambulatoriet er opdelt i tre tidsperioder samt i gruppe- og individuel behandling. De første tre uger tilbydes patienterne dels at deltage i en introducerende fysioterapigruppe én gang om ugen, dels at deltage i patientuddannelsesgruppen, kaldet ’Introgruppen’, to gange om ugen. Efter de første tre uger er det muligt at blive henvist til den kognitive adfærdsterapeutiske gruppe (KAT). Forløbet i denne gruppe består af ti sessioner af to timers varighed. Desuden er der mulighed for at blive henvist til Body Awareness Therapy (BAT-gruppen), samt til en gruppe med fysisk træning, der løber over ti uger. Patienterne har samtaler med ambulatoriets psykiatere og sygeplejersker efter behov. Det er også muligt at blive henvist til

psykologsamtaler. Ambulatoriets socialrådgiver kan være behjælpelig med sociale problemstillinger. Forløbet i ambulatoriet er af seks måneders varighed, og der ligger en individuel vurdering til grund for, hvordan den enkeltes behandlingstilbud sammensættes. Det intensive affektive ambulatorium har betydning for patienternes muligheder og betingelser i forhold til deres arbejdsplads og i forhold til deres økonomiske situation i det hele taget. For eksempel er det ambulatoriet, der står for at udarbejde sygemeldinger til patienterne. Det har således indflydelse på deres ret til sygedagpenge og andre samfundsmæssige rettigheder.

Handlesammenhænge er fysiske steder, hvor mennesker mødes. De kan være langvarige, stabile eller midlertidige (Dreier, 1999b, 2006b, 2008). Patientuddannelsesgruppen er en midlertidig og kortvarig handlesammenhæng, hvor underviserne og kursusedtagerne mødes til i alt seks sessioner af en times varighed, fordelt med to sessioner om ugen i tre uger.

Patientuddannelsesgruppen er arrangeret som en del af et ambulat efterbehandlingsforløb, som deltagerne bliver henvist til ved udskrivelse fra hospitalet. Det betyder, at deltagerne ikke aktivt har valgt, at de vil deltage i undervisningen. Deltagerne er forskellige i forhold til uddannelse, alder, køn, viden og erfaring med depression. Gruppen sammensættes således, at alle der henvises til ambulatoriet, efter de har været indlagt med depression på psykiatrisk afdeling, deltager i det førstkommende patientuddannelsesforløb. Forløbene starter den første uge i hver måned, og deltagerne har typisk været udskrevet fra psykiatrisk afdeling mellem fjorten dage og en måned. Nogle af deltagerne i patientuddannelsesgrupperne kender hinanden, fordi de har været indlagt på samme sengeafsnit.

7.1 Gode grunde til at deltage i/afholde patientuddannelsesgruppen

Handlesammenhænge har et formål, hvilket for eksempel kan være at lære noget i en undervisningssession, at levere et produkt på en arbejdsplads eller at holde styr på husholdningen i hjemmet (Dreier, 1999b, 2006b, 2008). Patientuddannelsesgruppens formål er, set fra ambulatoriets perspektiv, at deltagerne introduceres til den samlede behandling i ambulatoriet, modtager psykoekation og bliver klædt på til at deltage i en kognitiv adfærdsterapigruppe, der er et efterfølgende behandlingstilbud i ambulatoriet. I en folder, der uddeles til ambulatoriets patienter, står der om patientuddannelsesgruppen at: *”Formålet med forløbet er at øge din viden om depressionens symptomer, forløb og behandling (herunder den medicinske). Dermed ønsker vi at give dig værktøjer til bedre at kunne mestre dagligdagen og forebygge nye sygdomsperioder”* (Intensivt Affektivt Ambulatorium, 2011a).

Ved den første undervisnings-session er der flere dias, der introducerer til patientuddannelsesgruppen og dens formål³², for eksempel står der at gruppen er en psykoedukationsgruppe, hvilket defineres som: "En psykologisk undervisningsform som har til formål at give dig en større indsigt i sygdommen depression. Således bliver du bedre i stand til at håndtere sygdommen og mindske konsekvenserne af den." (Intensivt Affektivt Ambulatorium, 2011b). Derefter kommer et dias, hvor der står:

Hvad er psykoedukation?

- Indsigt i hvordan sygdommen viser sig.
- Opmærksomhed på tidlige symptomer, forværring samt risikosituationer.
- Mestringsstrategier
- Indsigt i den medicinske behandling
- Hvad kan man selv gøre?

Boks 8: Introduktion, dias 4 (Intensivt Affektivt Ambulatorium, 2011b)

Derefter følger et dias, hvor der står:

Indhold i gruppen:

- Arbejde med eget forhold til sygdommen samt tidligere erfaringer
- Arbejde med de tanker og forestillinger i gør jer om depression
- Arbejde med de muligheder i har for øve indflydelse på sygdommen, så i bliver opmærksomme på hvad der *forstærker* og hvad der *minder* svingninger!

Boks 9: Introduktion, dias 6 (Intensivt Affektivt Ambulatorium, 2011b)

I handlesammenhænge stilles der krav til deltagerne og de har ansvar og tager del på forskellige måder og ud fra bestemte positioner, sociale relationer, spillerum af muligheder og personlige anliggender (Dreier, 2011, 1999b, s. 14-15). Underviserne har ansvar for at følge de formål der er gennemgået herover, og for at få grupperne til at fungere pædagogisk. Deltagelse og dialog er kernebegreber fra den sundhedspædagogiske forskning, hvor der lægges vægt på, at patienter med kronisk sygdom skal opleve ejerskab til processen. Sundhedspædagogisk kan dette imødekommes ved at underviserne vægter samspillet mellem

³² Jeg har af etiske grunde ikke deltaget ved første session i patientuddannelsesgruppen

patienterne og de professionelle (Grabowski, 2010). Underviserne fortæller altid deltagerne, at de endelig skal stille spørgsmål og inddrage deres viden og erfaringer i relation til emnerne, da det vigtigste er at sessionerne er relevante for dem. Hvis deltagerne ikke selv tager ordet, spørger underviserne ind til, hvad de tænker om det emne der bliver undervist i, eller om de kan genkende det der bliver talt om m.m.

Indimellem er patientuddannelsesgruppens formål til debat mellem deltagerne og underviserne. Specielt i den gruppe som Ben, George og Martin deltager i. Her er der flere af deltagerne, der har forventet mere tid til at tale sammen og udveksle erfaringer, frem for at lytte til underviserne. Det vil jeg vise to eksempler på. I den konkrete session handler samtalen om angst. Underviseren spørger Ben, der ikke har sagt noget endnu:

Underviser: Har du, Ben, noget som du vil have på bordet?

Ben: Jeg har altid den løsning, at jeg kan begå selvmord, så jeg har ikke angst. Det er min løsning. Så er der ikke noget at være bange for. Men det er sjovt, altså i citationstegn, at høre om jer andre. Jeg siger ikke at det er sundt at tænke sådan som jeg gør

George: Har du børn?

Ben: Ja, men tanken var at de nok vil være kede af det nogle måneder, men at de følte, at jeg var en belastning, så de egentlig helst ville slippe for mig

Kursist 1: Er vi alle suicidale?

George: Ikke mig – jeg har aldrig tænkt på det

Martin/Ben: Ja, i den situation (begge to)

Underviser: Vi skal videre...

George: (Spørger mere ind til Ben) Hvis der er brug for at tale om det så...

Underviser: Nu skal vi videre!

(Herefter gennemgås nogle dias om indlæggelse m.m. og underviseren spørger om der er spørgsmål)

Kursist 1: Hvad er formålet med den her gruppe? Du, George, sidder også på spring for at tale om noget...

George: Ja, det er jo en samtalegruppe

Kursist 1: Vi forventer at man erfaringsudveksler

Underviser: Det her er psykoedukation, der handler om viden og symptomer, men I har også mulighed for at erfaringsudveksle

Kursist 1: Men vi skal hurtigt videre...

Underviser: Det er en grundlæggende gruppe, det er kun psykoedukation! (Observationer fra patientuddannelsesgruppen).

Her opstår en dialog om formålet og måden gruppen fungerer på. Underviserne vælger at lukke ned for deltagernes samtale om at være selvmordstruet, hvilket deltagerne protesterer mod. I sessionerne ser jeg en dobbelthed i forhold til at nå at gennemgå det planlagte curriculum og samtidig have plads til at tale om det, der optager deltagerne i grupperne. På den ene side opfordrer underviserne deltagerne til at dele deres erfaringer ved at sige, at der er plads til at tale om det, der er vigtigt for deltagerne, og ved at stille spørgsmål til dem. På den anden side har de et curriculum bestående af et sæt dias til hver undervisningsgang, der skal gennemgås. I gruppen er praksis, at hvis man ikke når sessionens dias, bliver de gennemgået ved den næste session. Mange gange tager deltagerne oplevelser eller problemstillinger fra deres konkrete arrangementer i hjemmet eller andre steder op i sessionerne, men ofte er der et tidspres i forhold til at nå gennem undervisningsmaterialet. Dette betyder at der ikke bliver talt særligt om deltagernes oplevelser/problemstillinger. For eksempel følgende session tre, der starter med at de resterende dias fra session to skal gennemgås. I den eksemplet handler dialogen om vigtigheden af søvn:

Underviser: Nu må I lukke munden på mig – ellers kan vi ikke nå det vi skal (skifter til et dias om døgnrytmeforstyrrelser)

Underviser: Døgnrytmeforstyrrelser, det har vi talt om. Det betyder ikke man skal gå i seng kl. 9 hver aften, men at man skal vurdere hvad man kan og ikke kan. Det er okay ikke at sove godt en nat – det sker for alle – men hvis det fortsætter, så skal man reagere. En nat sker for alle.

James: Må jeg stille et spørgsmål? Hvis man over en længere periode har svært ved at sove – altså vi har to små børn, de vågner og så er de syge og vi er oppe om natten. Hvad kan jeg gøre om dagen – jeg kan ikke sove om dagen, det dur jeg ikke til. Kan jeg supplere på en anden måde? For eksempel ved at gå en tur?

Underviser: Det der sker for dig er der ikke meget at gøre ved, børn bliver syge. Du kan ikke supplere for søvnen. Det er okay, de skal bare ikke være syge for længe.

James: Det siger jeg til dem (griner)

Underviser: [springer sidste dias over] Så starter vi på modul tre! (Observationer fra patientuddannelsesgruppen).

På den måde kan der opstå uoverensstemmelser mellem indhold, erfaringsudveksling og det tidsmæssige arrangement. I hvert fald på de hold, hvor der er en eller flere deltagere, der gerne vil tale om deres erfaringer. Der er også hold, hvor der ikke er problemer med at nå de planlagte dias inden for tidsrammen.

At nå det planlagte indhold, skal ses i forhold til at patientuddannelsesgruppen en del af det samlede behandlingstilbud i ambulatoriet. Det forventes, at de planlagte emner gennemgås og gruppens indhold er grundlaget for at deltage i den efterfølgende kognitive adfærdsterapigruppe, som de fleste deltagere visiteres til. Det kan, set fra undervisernes perspektiv, være en god grund til at nå igennem de planlagte emner. Denne grund er ikke nødvendigvis tydelig for deltagerne, mens de er i gruppen. For eksempel siger Debbie ved første interview, at hun oplever at indholdet i patientuddannelsesgruppen er overfladisk og teori-refererende, og at der mangler tid til at udveksle erfaringer. Ved det opfølgende interview, hvor hun er i gang med den kognitive adfærdsterapigruppe, giver indholdet på patientuddannelsesgruppen mening for hende. På det tidspunkt ser hun det, der blev formidlet i patientuddannelsesgruppen, som en væsentlig, fælles basis af viden, for dem der er gået videre i den kognitive adfærdsterapigruppe.

En anden betingelse for patientuddannelsesgruppen er at deltagerne ikke nødvendigvis mener at meddeltagere skal have ubegrænset plads til at fortælle om deres erfaringer. Alex, Karen og Kelly, der deltager i tre forskellige gruppeforløb, oplever, at en bestemt meddeltager fra hver deres forløb reducerer deres muligheder for at lære noget i gruppen. Der er meddeltagere, der fylder for meget i gruppen. Det kan forhindre dem selv og andre i at få ordet og i at stille spørgsmål. Kelly oplever for eksempel, at en af de andre deltagere tager for meget af den tid der er til rådighed:

LH: Du har nævnt at det var godt at formen var uhøjtidelig, men er der andet du især husker fra gruppen, eller andet du især har bidt mærke i fra gruppen?

Kelly: Øhmm, der har været noget, der har fyldt lidt, jeg har været lidt i tvivl om hvordan jeg skulle sige det, jeg har talt lidt med Mary [med-kursist] om det og hun har det på samme måde. Der er en af de andre personer der er med, der fylder rigtig, rigtig meget og taler utrolig meget og tager ordet ud af munden på andre, det har været belastende synes jeg. Du ved godt hvordan det hænger sammen! Det har været lidt træls, fordi det tager meget energi [...]

LH: Så det kunne være lidt tungt, at skulle være der eller lytte til det?

Kelly: Det har nærmest været et irritationsmoment, også fordi vi havde et pensum, som vi skulle igennem, og nogle gange synes jeg det var fint nok bare at lytte til

hvad sygeplejerskerne sagde, så det var sådan lidt øv-agtigt. (Fotointerview, Kelly).

Det har mere betydning for Kelly at få alt det at vide, som underviserne har at sige, fremfor at høre på en meddeltager. Karen bliver vred og frustreret over, at en meddeltager får lov til at tale alt for meget, mens der sidder en anden deltager, som aldrig får sagt et ord. Det synes hun ikke er fair. Ben, George og Martin er sammen i et gruppeforløb hvor der er en meddeltager der taler meget, men de oplever det ikke som problematisk. Ben vil for eksempel helst ikke selv sige så meget, men han vil meget gerne høre de andres erfaringer. Deltagerne i gruppen, både underviserne og deltagerne, har således forskellige forventninger til gruppens form og indhold, hvilket kan være med til at skabe konflikter omkring deltagelsen. Det er alment, at der kan være konflikter og kampe mellem meddeltagere i alle former for handlesammenhænge om, hvad en handlesammenhæng handler om, og hvad der skal gøres i og med den (Dreier, 2008). Dette er en betingelse for patientuddannelsesgrupperne, der på den måde vil udspille sig forskelligt, og som hver enkelt person tillægger forskellig betydning.

En tredje betingelse er at patientuddannelsesgruppen, som introduktionsgruppe, skal favne alle, der henvises til ambulatoriet. Der skal være plads til forskellige ressourcer og måder at deltage på. For eksempel gør underviserne meget ud af at sige, at det også er i orden at lytte uden at sige noget i sessionerne. Debbie foreslår, at sessionerne forlænges, så der kan blive tid til erfaringsudveksling. For andre er det rigeligt med en time, for eksempel for Claire der er udmattet efter sessionerne, specielt i starten af forløbet. Underviserne har mange andre opgaver end at undervise i gruppen, hvilket også har betydning for, hvor meget tid der kan afsættes til patientuddannelsesgruppen. Der bliver for eksempel henvist flere og flere patienter til ambulatoriet i min observationsperiode, hvilket betyder, at underviserne får flere patienter, de skal være kontaktpersoner for.

7.1.1 Hovedpersonernes gode grunde til at deltage i patientuddannelsesgruppen

Hovedpersonerne har forskellige grunde til at deltage i patientuddannelsesgruppen, hvilket er relateret til deres anliggender i deres samlede livsførelse. Det uddyber jeg i de følgende fire underafsnit.

7.1.1.1 At deltage med et anliggende om at tage imod behandlingstilbud

En grund til at deltage i patientuddannelsesgruppen er, at have besluttet sig for at tage imod de givne behandlingstilbud. Det er grunden for Ben, Alison, Karen, Elisa og Chris. Ben deltager fordi han har besluttet at tro på, at der er andre der er klogere end ham, i forhold til at leve

med risikoen for depression som en fremmedbestemt betingelse. Han ser denne sygdomsepisode som sin chance for at få et bedre liv fremover. Hverken Ben eller Alison forventer at få noget ud af deres deltagelse i gruppen. Ben fordi han er tvivlsom over for formen:

Ben: Jeg var tvivlsom over for sådan noget, hvor man skal snakke sammen, men det gik godt. Min tvivl blev gjort til skamme. Jeg havde ikke forventning om hvad jeg skulle lære. Mest at det var en intro til forløbet. Men jeg var skeptisk over for det. (Fotointerview Ben).

Alison regner ikke med at få noget nyt at vide:

Alison: Jeg var sådan lidt nervøs for at det ville blive meget kedeligt, og at jeg selv ville synes at det var spild af tid og det er også en udfordring jeg har, at jeg bliver utålmodig og tænker: 'Det ved jeg godt' eller 'Hvorfor skal jeg have gentaget alt det jeg godt ved'. Jeg kender godt kernesymptomerne, jeg kan opliste dem selv nu. (Fotointerview, Alison).

Alison og Ben har begge to besluttet sig for at følge de professionelles anbefalinger og tilbud. Det er deres grund til at møde op, også selvom de ikke har en forventning om at lære noget. Ben deltager på trods af at han har det svært med at skulle være i en gruppe, da han ikke tidligere har talt med andre om sin depression. Det er også grunden til, at han ikke siger så meget i forløbet, og slet intet ved den første session:

Ben: Første gang sagde jeg ikke spor. Men så tænkte jeg, at det kunne være det samme, nu kunne jeg ligeså godt sige noget. Jeg tænkte rigtig meget over det og første gang kunne jeg ikke. Det var grænseoverskridende og det var svært for mig at gøre, men da jeg havde gjort det, var det okay. (Fotointerview, Ben).

Chris og Karen har ikke overvejet muligheden for at sige nej til at deltage. De ser det som en mulighed for at blive fulgt af professionelle efter udskrivelsen fra hospitalet. Chris bliver ved hans sidste indlæggelse for ni år siden blot udskrevet med besked om at finde en praktiserende psykiater. Han synes at ambulatoriet som helhed er en meget god opfølgning, og det er vigtigt for ham, da vi taler sammen, at jeg formidler videre at det er et godt tilbud. Karen fortæller, at hun med tilknytningen til ambulatoriet har et sted at gå hen, hvor de kender hende og vil tage sig af hende, hvis hun skulle få brug for det. Det er trygt for hende.

Elisa deltager i gruppen med nogle forbehold. Dels har hun meget svært ved at skulle deltage i en gruppe, da hun har dårlige erfaringer fra tidligere med at deltage i gruppeterapi. Dels er Elisa bange for at få viden om depression, hvilket hun også har dårlige erfaringer med:

Elisa: Jeg har undladt at læse om depression, og det har jeg gjort, fordi jeg første gang jeg var indlagt på [navn på hospital], slog op på første side, hvor der stod 'det ikke er alle der kommer sig helt over en depression'. Den sætning har fulgt mig i to et halvt år, det har slået mig fuldstændigt i stykker. (Fotointerview, Elisa).

Det kan ses som begrænsende for Elisa, at lære om depression, hvilket også følger hende i patientuddannelsesgruppen. Det er et dilemma for Elisa om hun skal tage i mod tilbuddet om patientuddannelsesgruppen:

Elisa: Jeg er hele tiden i et dilemma, fordi jeg har hele tiden sagt, at jeg helst ikke vil vide for meget. For hvis jeg ved for meget, så begynder mine tanker at arbejde, og jo mere jeg ved, jo større bekymringer får jeg. Viden er for mig ikke ubetinget godt. (Fotointerview, Elisa).

På den ene side har hun er faring med at viden ikke er godt for hende, og på den anden side har det, som jeg har skrevet tidligere (kap. 6, s. 117), været svært for hende at blive anerkendt som depressiv og dermed at få adgang til behandlingsmuligheder. Dette betyder, at hun gerne vil tage imod de tilbud hun får.

7.1.1.2 At deltage med et anliggende rettet mod andre mennesker

En anden grund til at deltage i patientuddannelsesgruppen er et anliggende rettet mod andre mennesker. Det kan for eksempel være vigtigt for andre personer at hovedpersonerne deltager. Steven har tidligere taget i mod tilbud, fordi hans ægtefælle og hans arbejdsgiver ønskede det:

Steven: Tidligere har det været sådan, at jeg skulle gennemføre, at jeg skulle ligesom være der, så gør jeg arbejdsgiveren glad og konen glad. De spørger hele tiden til hvor tit går du til psykiater og hvor tit går du der op og sådan noget. Så har jeg ligesom følt, at jeg skulle møde op til det for at gøre alle glade. (Fotointerview, Steven).

Denne gang vælger Steven at deltage, fordi han tænker, at han måske kan lære noget nyt, selvom han har deltaget i lignende grupper tidligere og han ved meget om depression. Men det er et anliggende for ham, at vende tilbage på sit arbejde og komme ud over den periode, hvor hans leder har ekstra opmærksomhed på og tjekker hvordan han har det. At følge behandlingstilbuddene er en handlemulighed, der giver mere fred på arbejdet.

George har lovet sin ægtefælle at sige 'ja' til alle de tilbud han får fra hospitalet, fordi han har været syg med depression to gange inden for de sidste år og fordi det ikke kun berører ham selv, men også deres fælles liv:

George: Det havde jeg ligesom lovet [navn på ægtefælle], at jeg ville sige ja til alle de tilbud de kom med. [navn på ægtefælle] har været gennem en streng periode, så føler jeg også, at jeg ligesom skulle sige ja tak til tilbud, både fysisk træning, kognitiv adfærdsterapi og patientuddannelsesgruppen. Både for at jeg kan få nogle redskaber, men også fordi det var vigtigt for [navn på ægtefælle]. Så vi undgår en gentagelse. (Fotointerview, George).

Jeg har fremhævet 'vi' i citatet fra interviewet med George, fordi jeg ser det som en understregning af at George på nogle måder ser forebyggelsen af tilbagefald som noget han og ægtefællen gør sammen, noget kollektivt.

Både George og Michael har i deres samlede hverdagsliv et anliggende om at møde andre mennesker, og at gøre noget sammen med andre i deres daglige livsførelse. Michael har et anliggende om ikke at være for meget alene, hvilket han blandt andet håndterer ved at gå til svømning og fodbold og ved at være aktiv i fagforeningsarbejde. For dem begge er patientuddannelsesgruppen en måde at være rettet mod andre mennesker på.

7.1.1.3 At deltage med en anden dagsorden

En tredje grund til at deltage ses hos Claire og Rachel, der deltager i patientuddannelsesgruppen for at øve sig i at være sammen med andre mennesker i en gruppe. De har ikke forventninger om at lære noget nyt om depression eller om at lære at leve med depression. Rachel, der i trediverne og har en lang videregående uddannelse fortæller:

LH: Jeg vil gerne høre hvordan det var at være i patientuddannelsesgruppen?

Rachel: Jeg synes det var meget fint, jeg var spændt på, hvordan det ville være at være i sådan en gruppe. Jeg var også godt klar over, at jeg ikke ville få så meget nyt at vide, fordi jeg har haft suppleringsfag i psykologi, og jeg har interesseret mig meget for det, før jeg selv blev syg. Jeg er sådan en der dykker ned i alle mulige fakta, så alt det der undervisning omkring hvad depression er og symptomer, der var ikke rigtig noget nyt under solen [...] Men for mig var det meget en øvelse i at være i sådan en gruppe, fordi jeg er sådan en meget individuel person, når det handler om terapi. Jeg er i virkeligheden ret introvert og har det bedst med at trække mig og tænke over tingene. Jeg er ikke sådan en der lærer og får gode idéer ved at tale med andre. Jeg har den der indre proces. Så det er grænseoverskridende at være i sådan en gruppe. Det var primært en øvelse i det. (Fotointerview, Rachel).

Rachel følger sin personlige læringsbane og bruger patientuddannelsen på en måde, der giver mening for hende, da hun ikke har behov for at vide mere om depression. Det har betydning for Rachel at øve sig i ikke at tage de andre deltageres problemer for nært, når hun befinder sig i en gruppe. Det har hun tidligere haft en tendens til.

For Claire er det svært og angstprovokerende at deltage i nye grupper og sammenhænge. Den væsentligste grund til at hun deltager, er at have 'noget' hun skal ud af døren efter. Dette gælder også Becky, der ikke forventer at lære af kurset, men det giver hende noget at stå op til, og hun vil også gerne møde andre i samme situation som hende selv:

LH: Hvordan var det at deltage i patientuddannelsesgruppen?

Becky: [...] Rent praktisk synes jeg det var rart at skulle noget, det var rigtig rart at have en aftale om at skulle derover to gange om ugen. Så kom jeg op og fik gjort nogen ting og fik ordentlig tøj på og taget bad og alt det der og kom ud af døren. Det var også hårdt, fordi jeg var virkelig træt bagefter, selvom det kun varede en time og jeg ikke skulle bidrage med noget, så var jeg helt smadret bagefter de første mange gange. Jeg var rigtig glad for at jeg mødte Alison derovre, for hende har jeg været indlagt med på hospitalet, så jeg var så glad for at se et kendt ansigt, det betød rigtig meget. Alle de andre var nye, og det er sådan lidt hårdt for mig at skulle forholde mig til nye mennesker, og det var bare trygt for mig at kende en derovre. (Fotointerview, Becky).

For Becky har patientuddannelsesgruppen betydning, mens den foregår. Det er et arrangement, der skaber nogle betingelser for hendes daglige livsførelse, så hun kommer ud af sengen, kommer i bad og har en grund til at komme ud ad døren. Alt sammen noget hun gerne vil.

7.1.1.4 At deltage med et anliggende om at få mere at vide om depression

Kelly, James, Alex, Martin og Debbie deltager i gruppen med et anliggende om at få mere viden om depression og håndtering af depression. James fortæller:

James: Jeg var ikke i tvivl om, at det er en nødvendig del af forløbet, men jeg ville også gerne selv. Jeg følte jeg havde et behov for at få mere viden om, hvad det var jeg fejlede. Noget kan man selvfølgelig læse sig til, men det er også meget rart at høre det fra folk, der har med det at gøre at sidde i en gruppe. Jeg havde en forventning om, at det ville jeg få, og jeg føler også et behov for at vide noget mere særligt i forhold til forebyggelse og at kunne reagere hurtigere og rigtigere, hvis det begyndte at gå ned ad bakke igen. (Første interview, James).

Kelly er blevet opmærksom på, at hun kan have gavn af at vide mere om depression. Hun fortæller:

Kelly: Da jeg hørte der var sådan noget psykoedukation blev jeg meget positivt overrasket, fordi jeg troede jeg vidste en hel masse om depression, fordi jeg havde læst om det og jeg havde været deprimeret før. Men jeg fandt ud af, at der var rigtig mange aspekter omkring det, som jeg ikke kendte til, så jeg tænkte at det var rigtig rigtig rart, at der var det tilbud.

LH: Hvordan fandt du ud af at der var mange aspekter du ikke kendte til?

Kelly: Det var mens jeg var på hospitalet, der gik det op for mig, at mange af de ting jeg syntes der var problematiske og som jeg troede var bivirkninger af medicin, det var faktisk depressionen selv.

LH: Hvad kunne det for eksempel være?

Kelly: Det kunne være en følelse af at være helt fremmed for verden, lukket inde i en glasklokke. Jeg fandt også ud af, at jeg havde sådan en psykotisk overbygning, ikke at jeg som sådan hørte stemmer, men der var nogle tanker der gentog sig selv i nogle loops, det skræmte mig også, at jeg fandt ud af; 'Okay, sådan kan man også have det'. Så fandt jeg ud af at det var rigtig godt at vide mere. (Fotointerview, Kelly).

Det har betydning for James og Kelly at få mere viden om depression. For at en handlesammenhæng kan være med til at forandre andre handlesammenhænge, må den være arrangeret således, at personen indser den forbundethed, der er mellem handlesammenhængene og bliver i stand til at bruge den (Dreier, 1999b, s. 8). For James er denne forbundethed oplagt. Han ser en kobling mellem det at tilegne sig viden om depression gennem patientuddannelsesgruppen og hans muligheder for at reagere hurtigere derhjemme, hvis det skulle blive nødvendigt en anden gang. Viden om depression giver Kelly nogle andre muligheder for at forstå sine følelser, og det får betydning for hendes indstilling til at tage medicin. Til forskel fra tidligere er hun ikke længere bange for at tage medicinen, og det giver hende nye handlemuligheder i den daglige livsførelse. Alex og Martin mener begge to, at der i patientuddannelsesgruppen kan komme brugbare informationer, som de ikke kan få andre steder. De har således også et anliggende om at få mere at vide i gruppen.

7.2 Budskaber i patientuddannelsesgruppen

Det er IAAs to sygeplejersker³³, der underviser på fem af gruppens seks sessioner. De tilstræber, at de begge er til stede ved alle sessioner. Det er dog ikke altid praktisk muligt. IAAs socialrådgiver underviser i én session. Der bliver undervist ud fra de to sygeplejerskerne har udarbejdet til hvert af de seks emner. Et emne til hver session:

1. *Introduktion:* introduktion til intensivt affektivt ambulatorium og til psykoedukation og gruppen. Depression gennemgås ud fra ICD 10 diagnosesystemet opdelt i kernesymptomer og følgesymptomer. Derudover vises symptomerne opdelt i de fire kategorier fra kognitiv adfærdsterapi; følelser, tænkning, adfærd og kropslige funktioner
2. *Omstændigheder:* årsager til depression, samt udløsende og beskyttende faktorer, med fokus på stress, søvn og døgnrytme

³³ Der er ingen af sygeplejerskerne der længere arbejder i IAA

3. *Kognition*: undervisning i de kognitive vanskeligheder man kan opleve under og efter en depression, samt hvordan det kan være vanskeligt for både patienten og de pårørende. Der tales om, hvordan der kan være forskel på patienters og pårørendes oplevelse af de kognitive vanskeligheder. Derudover er der fokus på angst og ressourcer.
4. *Socialrådgiver*: undervisning i regler og rettigheder i forhold til arbejde, sygedagpenge m.m.
5. *Behandlingsmuligheder*: undervisning i indlæggelse som behandling, medicinsk behandling og Electroconvulsiv terapi (ECT)
6. *Udskrivelse*: vanskeligheder efter udskrivelsen, medicinsk behandling, tidlige advarselssignaler og tilbagefaldsforebyggelse med fokus på, hvad man selv kan gøre.

Som jeg har skrevet tidligere er patientuddannelsesgruppen en uddannelsesmæssig handlesammenhæng, der uddanner deltagerne til at handle på en kvalificeret måde i andre handlesammenhænge (Dreier, 1999b, s. 8). Underviserne i patientuddannelsesgruppen videregiver en buffet af anbefalinger om, hvordan deltagerne kan forebygge nye episoder af depression ved at leve på særlige måder i deres hverdagsliv. Jeg fremlægger de budskaber, der har særlig interesse for analyserne af læring på tværs af handlesammenhænge.

7.2.1 Egenomsorg i patientuddannelsesgruppen

Selve ordet 'Egenomsorg' nævnes kun på et af kurssets dias. Det er ved den sidste session, der handler om tiden efter udskrivelsen. Der står: '*Egenomsorg: Hvad kan man selv gøre?*'. Men i hele forløbet, på tværs af de seks emner, er 'hvordan deltagerne kan passe på sig selv i hverdagen' et tema. Underviserne formidler en buffet af anbefalinger om hvordan deltagerne kan passe på sig selv og forebygge nye episoder af depression. Det er for eksempel ved at:

- følge den medicinske behandling
- sove om natten og ikke om dagen
- være opmærksom på og handle på tidlige advarselssignaler
- tage et skridt af gangen
- balance mellem aktivitet og hvile
- acceptere ikke at kunne det man plejer (tålmodighed)
- begrænse opgaverne på arbejdet og i fritiden
- fokusere på lystbetonede aktiviteter i hverdagen
- begrænse kaffedrikning samt alkoholindtag
- leve regelmæssigt og struktureret
- dyrke regelmæssig motion
- undgå misbrug.

Boks 10: Anbefalinger fra patientuddannelsesgruppen

I gruppen formidles der anbefalinger til, hvordan deltagerne kan passe på sig selv. Disse er i høj grad rettet mod deres daglige livsførelse. At sove om natten og ikke om dagen, at have pauser

i løbet af dagen, at fokusere på lystbetonede aktiviteter og nedtone pligterne og at dyrke motion. Der er også anbefalinger, der handler om deltageres forventninger til sig selv. Det er ikke at stille for store krav, at være tålmodig og acceptere, at man ikke kan det man plejer at kunne, for eksempel på grund af kognitive problemer og træthed. Undervisernes siger mange gange til deltagerne, at de ikke kan forcere rehabiliteringen. De må tage et skridt af gangen.

Undviserne har selvfølgelig gode grunde til at videreformidle netop disse anbefalinger, da de bygger på erfaringer og den eksisterende viden, der findes om depression, symptomer og behandling. Der er fokus på, at deltagerne skal fortsætte med at følge den ordinerede medicinske behandling. Det er et budskab der gentages mange gange i hvert gruppeforløb. Det er der gode grunde til at anbefale, da forskning på området viser, at langtidsbehandling med antidepressiv medicin kan forebygge nye depressive sygdomsepisoder i op til to år efter at symptomerne er aftaget og dermed nedsætte risikoen for en ny sygdomsepisode med mere end 50 %. Desuden er der stor risiko for tilbagefald, hvis man ikke fortsætter med den samme dosis af antidepressiv medicin i mindst seks måneder (Sekretariatet for Referenceprogrammer, 2007). De adfærdsorienterede anbefalinger, som at skabe balance mellem aktivitet og hvile og fokusere på de lystbetonede aktiviteter er begrundet i kognitiv terapi, der er ambulatoriets terapeutiske tilgang. Anbefalingen om at fokusere på at have lystbetonede aktiviteter i dagligdagen er en anbefaling, der siden 1970'erne har været anvendt i patientuddannelser rettet mod mennesker, der er diagnosticeret med depression. (se afsnit 1.1.1.2).

I undervisningen forklares og uddybes de forskellige anbefalinger og de bliver begrundet i viden om depression og dens årsager og i undvisernes faglige erfaring. Hvordan og hvorvidt hver enkelt anbefaling uddybes, afhænger af hvad deltagerne spørger ind til. Det bliver for eksempel forklaret, at det er vigtigt at overholde den medicinske behandling, da medicinen kun er symptombehandling og derfor ikke fjerner den underliggende depression. Det betyder, at hvis man stopper med at tage medicinen inden den underliggende depression er overstået, vil man få tilbagefald. For Martin er det en logisk forklaring, som han kobler med sin egen lyst til at stoppe med at tage medicin, men som betyder, at han nu vil fortsætte den medicinske behandling.

Livsførelsesanalyserne viser at hovedpersonerne ofte ikke synes der er noget nyt eller overraskende i de anbefalinger, der formidles i patientuddannelsesgruppen. Gentagelsen kan være et koblingspunkt ved dels at bekræfte hovedpersonen i at det vedkommende allerede gør i hverdagen er i overensstemmelse med at passe på sig selv, og dels kan det betyde, at

hovedpersonen holder fast i at gøre noget bestemt, som for eksempel at holde pauser i løbet af dagen, eller at huske at fokusere på de lystbetonede aktiviteter.

7.2.2. At organisere hverdagen med plads til pauser og lystbetonede aktiviteter

Det er en velkendt metode i kognitiv terapi at inddrage aktivitetsplanlægning i undervisning af personer der har været deprimerede. I en arbejdsbog for deltagerne i 'coping with depression'-programmet står der, at mennesker ofte bliver deprimerede, når de har for få lystbetonede/behagelige oplevelser i deres liv. Således er der i behandlingen fokus på at øge antallet af lystbetonede aktiviteter i hverdagen, og det anbefales at skemalægge teknikkerne i et ugeskema (Brown, 1984). Ugeskemaet er en metode der anvendes til at skabe en struktur, hvor der er fokus på at skabe plads til lystbetonede aktiviteter i hverdagen. Ugeskemaet er et A4-ark med en oversigt over ugens syv dage, med felter under hver dag, hvor man kan skrive tider og aktiviteter ind. Ifølge Mørch (2005) er formålet med at planlægge aktiviteter i et ugeskema dels at personen bliver engageret i aktiviteter, der kan løfte stemningslejet. Dels at reetablere normale rutiner og strukturer på dagen. Der lægges vægt på, at personer skal planlægge aktiviteterne med en balance mellem de aktiviteter der skal udføres (for eksempel at betale regninger og gøre rent), og de aktiviteter personen har lyst til, der ofte præsenteres som fritidsprægede aktiviteter (Hobbyer, læse bøger, lytte til musik m.m.). I forhold til at øge aktivitetsniveauet lægges der vægt på at starte med at øge de lystbetonede aktiviteter (Mørch, 2005, s. 60).

I patientuddannelsesgruppen lægges der vægt på, at man kan passe på sig selv ved at gøre noget, man kan lide at gøre. Deltagerne opfordres til at være opmærksomme på at give plads til de lystbetonede aktiviteter, frem for de ting de synes de bør gøre. Følgende er fra observationerne af et hold, hvor der tales om ugeskemaer og lystbetonede aktiviteter:

Underviser: Hvad kan man selv gøre? Har I tænkt på det?

Kursist 2: Mindst et måltid om dagen

Steven: Tage medicinen, få sovet, få besøgt pårørende og andre, være aktiv, gå ture, ikke leve om natten.

Underviser: Ja det er vigtigt. Er der nogen der har lavet et ugeskema? [der smiles blandt deltagerne]

Kursist 2: I starten vidste jeg ikke, hvad jeg skulle med det skema, men nu er det okay, jeg hænger en kopi op i køkkenet, så jeg kan se, hvad jeg skal. Nu prøver jeg at sætte de positive ting på skemaet.

Underviser: Nogen siger ' jeg laver ikke noget, jeg arbejder jo ikke' – men der er jo mange andre ting man laver...

Chris: ... jeg kan huske jeg var inde og se en film med en af mine venner, men jeg kan ikke huske hvad den handlede om. Jeg lavede en regel med skemaet, at jeg skulle ud ad døren inden for en time, når der stod noget på skemaet, jeg tvang mig selv ud af døren. Min erfaring siger mig at det er godt, så stiger mit humør [ved at komme af sted]. Jeg gjorde det, fordi jeg vidste det var godt. Jeg føler mig så medicintung om morgenen, det var ikke morsomt at tvinge sig af sted – men det gjorde mig godt.

Underviser: Det med erfaringer, hvad der gør en godt, det skal man satse på – det lystbetonede. Tænk I andre over at indføre det i det daglige?

James: Jeg tænker mere på at sætte mig ned og slappe af i stedet for for eksempel at samle børnenes legetøj sammen, som jeg ellers automatisk ville gøre.

*Underviser: Skemaet kan give plads til de ting man har lyst til. Det er individuelt, Det er forskelligt fra dig til mig, hvad vi har lyst til, om det er at bage en kage, gå en tur eller læse og så videre.
(Observationer fra patientuddannelsesgruppen).*

De lystbetonede aktiviteter hænger sammen med at holde en pause fra pligterne.

Underviserne lægger vægt på at det er individuelt, hvad der er lystbetonet for den enkelte. De er gennem gruppeforløbet fortalere for, at deltagerne anvender ugeskemaet som et værktøj til at få noget mere struktur på dagligdagen, og få plads til både de lystbetonede aktiviteter og pauser i løbet af en dag. I forbindelse med samtaler om ugeskemaet og lystbetonede aktiviteter siger Elisa:

Elisa: Jeg gør hvad jeg har lyst til og har alligevel stress, men struktur er ikke mig. Jeg er bange for at blive stresset af strukturen. Fast struktur gør mig stresset. Hvad nu hvis jeg ikke har lyst til det der er planlagt.

Underviser: Hvad ville der ske ved at bryde skemaet! Det er ikke vigtigt. Det vigtige er at man har en døgnrytme med søvn om natten, og hvor man er oppe om dagen. Det er vigtigt med balance mellem aktiviteter og pauser. Det gælder også mad. Men det betyder ikke, at man skal gøre tingene på bestemte tider.

Elisa: Jeg er glad for den respons – nu forstår jeg det bedre. Det er vigtigt at have noget at stå op til.

Underviser: Det kan være godt at skrive ned hvad man har gjort, for eksempel gået i Netto. Når man ser tilbage, kan man se hvad dage der var for mange aktiviteter. I et ugeskema kan man se, hvad man laver.

Elisa: Ved denne depression har jeg været en del klogere. Det at være mor og kone, at handle, gøre rent og så videre. Jeg giver mig selv mere kredit for de ting nu – jeg har behov for at gøre de ting, det er træls ikke at få de ting gjort. Jeg har ikke før lært at passe på mig selv, det er jeg begyndt på nu.

Kursist 3: Jeg er begyndt at ligge mere i sengen og gætte kryds og tværs. Jeg kan mærke på min mand 'Nå, ligger du nu der igen'. Så sagde jeg til ham 'Tænk hvis jeg havde influenza'

Underviser: Man kan ikke se det – folk ser på om man ser godt ud – med de ser ikke hvor mange kræfter man har og bruger. Det er vigtigt med egenomsorg.

Elisa: Egenomsorg – pling [udråb] – det var godt du sagde det. Det er ikke egoisme – det er egenomsorg at jeg sætter grænser nu (Observationer fra patientuddannelsesgruppen).

Ugeskemaet kan forstås som et potentielt koblingspunkt i forhold til at balancere aktivitetsniveauet og til at få plads til de lystbetonede aktiviteter. Underviseren lægger op til, at udarbejdelse af et ugeskema ikke betyder, at man skal følge det slavisk. Det kan brydes. Ugeskemaet kan skabe en balance i forhold til aktiviteter og pauser i løbet af en dag. Der bliver sagt mange gange på kurserne, at det er vigtigt at huske at slappe af og ikke bruge alle sine kræfter. Hvis man er helt udmattet en dag, kan det være fordi man havde for mange aktiviteter dagen inden, og der skal man ikke nå ud. Man skal spare på kræfterne for at passe på sig selv. Ugeskemaet anvendes på mange måder. Alison bruger det til at se hvor mange aktiviteter, hun har på en dag og til at planlægge pauser i løbet af dagen, hvor hun skal sætte sig ned og slappe af. Chris bruger det til at sørge for, at han kommer af sted til de ting, der står på skemaet. Der er nogen der afkobler i forhold til at bruge skemaer, for eksempel Alex, der ikke vil skemalægge sin dag, da han vil gøre hvad han har lyst til, og som det kan ses af citatet herover Elisa, der er bange for at blive stresset af strukturen. Andre, for eksempel Claire, bruger idéen fra ugeskemaet i deres måde at føre deres almindelige kalender på. Ben synes ugeskemaet har været godt for ham i forhold til at få struktur på dagen. Han siger dog, at det kan være en afkobling, at man ikke orker at få det lavet, og at det kan være svært at sidde med et hvidt stykke papir, der skal udfyldes. Han foreslår, at der gives mere konkret hjælp til hvordan et ugeskema kan se ud:

LH: Er der noget du synes I skulle have talt mere om i gruppen?

Ben: Så er det ugeskemaer og struktur, der er virkelig mange der ikke får det gjort. Nok fordi man ikke orker det. Man kunne med fordel bruge mere tid på at få os til at forstå det, altså jeg tænker det er afgørende at få det lavet og få det gjort.[...] Måske kunne man sige, at nu laver I et ugeskema og så vi kan snakke om det næste gang, som en øvelse man virkelig får. Vi kan se hvor mange, der ikke får dem lavet. Der er ikke nogen der siger; 'Det her er ikke godt'. Men det er svært at få det gjort. De kunne vise, at sådan kan det se ud. I den situation er det at se på et hvidt stykke papir, det er svært. Det er meget nemmere, hvis man har nogle eksempler at se på. Det er nok det jeg får mest ud af, det er regelmæssighed og struktur. [...]. Det er jo egentlig ikke svært at lave et

ugeskema, men det er det alligevel, når man har det sådan [...] Hvis vi skal være ærlige, er der jo ikke nogen der gider udfylde skemaer. Men det er godt. 'Åh nej', tænker man, 'Det kan ikke passe jeg behøver det, det må være de andre, der skal det'. Det er så nemt at lade være. (Fotointerview, Ben)

Ben peger på, at ugeskemaet er rigtig godt for ham, men også på, at det kan være vanskeligt at udfylde det. Selvom det ser enkelt ud, så er der helt ærligt ikke nogen der gider udfylde skemaer. Man tænker måske at det må være de andre, der har behov for det, ikke en selv, hvilket kan være afkoblingsgrunde. Andre ser skemaet som en modsætning til at gøre det man har lyst til, da det lystbetonede, ved at blive struktureret, ikke nødvendigvis længere er det man har lyst til på et givet tidspunkt. Der er flere der transformerer idéen om at skabe struktur og plads til både pauser og lystbetonede aktiviteter til den måde, de bruger deres kalender på. Karen er begyndt at være opmærksom på at bruge sin kalender, både set over en dag og set over hele ugen, for ikke at få for mange aftaler. George er begyndt at lægge det konsulentarbejde han har i sin fritid på den ugedag han har fri fra sit arbejde, så der er færre opgaver i kalenderen på en dag.

7.2.3 Det er individuelt

De konkrete anbefalinger, der er skrevet på de dias der undervises ud fra, følges af, at underviserne mundtligt gør opmærksom på, at alle anbefalingerne ikke er relevante og altså ikke gælder for alle deltagerne. Underviserne gør opmærksom på, at det er individuelt hvad der opleves som henholdsvis lyst- og pligtbetonede aktiviteter:

Underviser: Man skal lade batteriet op for eksempel ved at gøre noget man har lyst til. Jeg kan komme med masser af forslag, men det skal være hvad DU har lyst til. (Observationer fra patientuddannelsesgruppen).

Også i forhold til andre typer af anbefalinger lægges der vægt på individuelle behov. For eksempel er der et dias med anbefalinger til, hvordan man får et godt søvnmønster. Her står der blandt andet, at man skal begrænse forbrug af koffein, samt undgå at ryge og drikke alkohol før sengetid. Underviserne fortæller som det første, når diasset vises, at det er individuelt om rygning, kaffe og alkohol har betydning for søvnen. De fortæller, at der er nogen der altid drikker kaffe inden de går i seng og som ikke kan sove uden:

Kursist 4: Jeg tror alle ryger inden sengetid [kommentar til at undgå rygning, der er på diasset]

Underviser: Tag det ikke så alvorligt, det er individuelt. (Observationer fra patientuddannelsesgruppen).

Her fra et andet hold, hvor der tales om at drikke the og kaffe:

James: Er det bedre at drikke the end kaffe?

Kursist 5: Der er mindre koffein i the. Men man kan også få koffeinfri kaffe (Snak om kaffe – på tværs i rummet)

*Underviser: ... Men det er individuelt. Du kan drikke kaffe, hvis du har det fint med det. Nogen kan ikke sove, hvis de drikker kaffe om aftenen. Andre kan kun sove, hvis de får kaffe.
(Observationer fra patientuddannelsesgruppen).*

Underviserne har på den ene side skrevet nogle konkrete anbefalinger til, hvordan deltagerne kan passe på sig selv, på de dias der undervises ud fra. På den anden side lægger de op til, at hver enkelt deltager skal overveje, hvordan netop han/hun kan passe på sig selv. Selvom anbefalingerne nuanceres mundtligt, står de særlige anbefalinger skrevet på de dias, som deltagerne får med hjem på skrift. Underviserne anbefaler, at deltagerne viser diassene til deres pårørende. Diassene kan fungere som koblingspunkter, ved at hovedpersonernes viser diassene til deres ægtefæller/pårørende, genlæser dias derhjemme for at huske anbefalingerne, og fordi de oplever det er godt at se 'det' på skrift. Kelly og George henter under interviewene en mappe hvori de har samlet materialet. Den bruger de til at huske, hvad der blev undervist i. De anbefalinger der er på de uddelte dias, fremstår mere entydige end de er tiltænkt. Budskabet om at det er individuelt om og hvordan anbefalingerne giver mening for den enkelte, kan ikke ses af diasene.

I patientuddannelsesgruppen bruges der meget tid på at fortælle, at der ikke er nogen universel rigtig måde at passe på sig selv på. At det er individuelt, gentages mange gange. Faktisk bliver det gentaget så mange gange, at det er blevet en joke i et af gruppeforløbene. I en session, hvor der er forskellige opfattelser af om den kaffen på bordet er for stærk eller lige tilpas, er der en af deltagerne der siger "*Det er individuelt*", hvilket får dem alle til at grine.

Der bruges tid på at fortælle, at det er individuelt, fordi deltagere reagerer på nogle af anbefalingerne ved at spørge, om de har gjort noget forkert, eller for sikre sig at det er i orden at gøre det på deres måde. Det er en anbefaling at opretholde en stabil døgnrytme og en fast struktur, for eksempel ved at stå op og gå i seng nogenlunde samme tid hver dag, også i weekenderne:

Elisa: Jeg plejer at have fast rutine. Men jeg har sovet længe i dag. Først til otte og så til ti minutter i ti. Jeg har haft en hård weekend, så det giver jeg mig selv lov til.

Underviser: Det skal du også – selvfølgelig. Man bliver mere træt, når man er deprimeret. Du har ikke gjort noget forkert.

Michael: Jeg får lavet nat til dag fordi jeg ikke arbejder mere. Jeg bliver ikke fysisk træt.

Underviser: Motionerer du? Sådan fast?

Michael: Nej jeg springer over

Underviser: Det er ikke godt at vende døgnnet. Prøv at motionere mere om dagen

Michael: Jeg fik lavet om på døgnnet da jeg var meget deprimeret.

Underviser: Man plejer at sige, at man skal sove otte timer om natten

Elisa: Jeg er glad for, at jeg kan ligge og gasse den lidt i sengen – det har jeg ikke kunnet i de to og et halvt år jeg har haft depression. Jeg ser det som positivt.

Underviser: Det er meget individuelt

Karen: Engang hvor jeg var hos socialrådgiveren for at søge pension, hvor jeg græd og græd. Da jeg kom hjem var jeg tung og tung og tung, men jeg kunne ikke sove.

*Underviser: Der er ikke nogen love. Man skal se på situationen, men det må ikke være hele tiden man ikke kan sove.
(Observationer fra patientuddannelsesgruppen).*

Der bliver en form for dobbelthed i at underviserne på den ene side har gode grunde til at komme med konkrete anbefalinger, men på den anden side ved de, at det handler om at lave en vurdering af situationen i dens helhed, og derudfra træffe et valg om, hvad der er godt at gøre. Jeg ser gentagne gange at deltagerne bliver i tvivl om, hvorvidt det de gør er forkert eller rigtigt. Som Elisa, der bliver i tvivl om hvorvidt det er rigtigt, at hun sover længe, da det er i modsætning til anbefalingen om at stå op på samme tid hver dag, men jo ikke i modsætning til undervisernes budskab om at lave en vurdering af situationen. I forhold til at følge den medicinske behandling lægges der ikke op til at det er individuelt. Budskabet er at det er vigtigt for alle at fortsætte med den antidepressive behandling. Det er også vigtigt for alle at fokusere på lystbetonede aktiviteter, men hvad der er lystbetonet er individuelt.

7.3 At være sammen med med-kursisterne i patientuddannelsesgruppen

I de følgende analyser undersøger jeg, hvordan hovedpersonernes daglige livsførelse har betydning for mødet med de andre kursister og for koblinger og afkoblinger på tværs af handlesammenhænge i hovedpersonernes samlede hverdagsliv. Analyserne er opdelt i tre patches, der viser forskellige variationer i det empiriske materiale.

7.3.1 At få større forståelse for sygdommen depression gennem forskelligheder og ligheder

Dreier (1999b) skriver, at erfaringer fra forskellige og varierede handlesammenhænge kan give stof til personlig refleksion og læring. Refleksion forstås som at se 'noget' fra forskellige perspektiver i forhold til placering og positioner. Der er mange forhold man tager for givet i de handlesammenhænge man er fuld deltager i; det benævnes kerneblindhed. Kerneblindhed kan brydes ved at deltage i andre handlesammenhænge, der skaber kontraster og mulighed for at sammenligne forskellige praksisser (Dreier, 1999b, s. 12-14, 2009, s. 197). Det kan være med til at skabe en større forståelse for sygdommen depression, at der undervises i de mange forskellige medicinske behandlingsmuligheder, samtidig med at hovedpersonerne i mødet og erfaringsudvekslingen med medkursisterne oplever stor variation i hvordan depressionen viser sig for den enkelte og i den behandling de hver især har fået. Ben har for eksempel aldrig selv oplevet at være angst, men i gruppen hører han om angst fra underviserne og medkursisterne. Han finder også ud af at der ikke er én behandling af depression, der kan bruges til alle mennesker. Den viden betyder, at han bedre kan forstå at det er kompliceret og kan tage tid for behandlerne at behandle ham. George fortæller, at han gerne vil høre mere om de andres liv, specielt dem han opfatter som værende velfungerende, som for eksempel Martin, da det giver ham håb at se andre, veluddannede som ham selv, der er kommet sig. Alison reflekterer også over og sammenligner sin egen måde at føre livet på med medkursisternes måder:

"Det var også rigtig interessant og godt at møde nogen, hvor man samtidig kunne mærke, at depressionen ramte dem på en lidt anden måde. Der var nogen, der har helt vildt svært ved at komme op om morgenen og komme i gang, og jeg har stadigvæk næsten det omvendte og kan blive agiteret og jeg får stadig at vide, at jeg har stresssymptomer og det er sådan ligesom: 'Aha sådan har de det'. Sådan havde jeg det måske en uge, men det var ikke mit største symptom, det var interessant. Det var fint at høre, hvordan andre havde oplevet det. Det hjælper mig til at forstå, hvorfor min læge bliver ved med at sige til mig: 'Du skal drosle ned, du skal kun lave en ting af gangen'. Det at forstå at andre mennesker ikke laver så mange ting på en dag eller på en uge som jeg. Nogle laver slet ingenting. For nogen var det svært at komme op og gå i bad før de skulle være henne i patientuddannelsesgruppen klokken tretten. Altså okay; så begynder jeg måske at forstå, for på det tidspunkt havde jeg været oppe, sendt min dreng i skole, lavet morgenmad og madpakke, været nede i træningscentret og trænet i en time, var kommet tilbage, havde været i bad, lavet frokost til mig selv og måske også støvsuget. Og så var jeg cyklet til "gruppe". (Fotointerview, Alison).

Alison har mange gange fået at vide, at hun skal drosle ned, men det er først i mødet med indsigten i hvordan de andre deltagere i gruppen fører deres hverdagsliv, at hun får en ny forståelse og et andet perspektiv på sin egen daglige livsførelse. Det bryder hendes

kerneblindhed at sammenligne sin egen praksis med de andres, og hun tager ikke længere for givet, at alle mennesker har det samme aktivitetsniveau som hun selv. Det betyder, at anbefalingen om at balancere mellem aktivitet og hvile, som hun har hørt gentagne gange hos psykiateren og som bliver gentaget i patientuddannelsesgruppen, begynder at give mening for hende og noget af det hun forfølger i sin daglige livsførelse.

Martin har ikke oplevet så mange symptomer i efterforløbet, dette reflekterer han over i relation til medkursisterne:

"[...]Jeg var lidt chokeret over at høre, hvor prægede folk havde været af depressionen, at de faktisk ikke kunne overskue særlig meget. Det har jeg tænkt må være deprimerende i sig selv. Der synes jeg, at min træthed var småting ved siden af. Jeg havde en lille smule hukommelsesbesvær et par uger i forbindelse med ECT- behandlingen, og det er så det. Jeg har ikke haft alt det andet besvær. På den måde var det lidt en lettelse, at jeg var sluppet rimelig billigt i efterforløbet. Der er mange der har lang vej tilbage til normal tilstand, hvor jeg næsten kom tilbage i løbet af ingen tid". (Fotointerview Martin).

Martin oplever hvordan hans efterforløb, set i forhold til de andre på kurset, har været billigt sluppet. Han reflekterer også over betydningen af, at han bor sammen med sin familie, set i forhold til Ben, der bor alene. Martin tænker, at det er gennem hans familie og de krav og rammer familiens praksisser skaber, at han får mulighed for at skabe en regelmæssig og meningsfuld hverdag. Dette tænker han, ville være svært for ham, hvis han boede alene.

Mødet med de andre i patientuddannelsesgruppen kan også give hovedpersonerne en oplevelse af, at det vedkommende oplever vanskeligheder med, er normalt og forventeligt, når man er udskrevet efter at have været indlagt på psykiatrisk afdeling med depression. I forhold til den træthed Martin mærker som det eneste symptom i efterforløbet, har det betydning for hans daglige livsførelse at få at vide, at det er normalt at være træt:

LH: Er der noget af det der er blevet talt om, der har haft betydning for, hvordan du har gjort eller tænkt om tingene i din hverdag?

Martin: Altså det med at trætheden er normal, det gør at man kan berolige sig selv, så har man ikke så dårlig samvittighed eller bliver nedtrykt over, at man ikke når så meget. Det har haft en god effekt [...] (Fotointerview, Martin).

At finde ud af at det er en normal reaktion at være træt betyder, at Martin bedre kan komme overens med det i sin dagligdag, og det er en af de få ting fra gruppen han vælger at fortælle sin ægtefælle om. Det Steven syntes han har lært mest af i gruppen er at han fandt ud af, at det er normalt at det tager tid at vende tilbage til rutinerne i hverdagslivet efter en udskrivelse.

Han sammenligner sig med de andre deltagere og vurderer at han, i forhold til de andre, faktisk er hurtigt tilbage i rutinerne både hjemme og på arbejdet:

Steven: [...] Det eneste jeg lærte var det der med, at når man har været syg med depression, så kan man godt miste rutinen i sit daglige liv. Det var meget interessant at høre, at andre også kan have det på den måde, for jeg troede at jeg var den eneste der var sådan. De tre gange jeg har været indlagt og har haft mit arbejde, har jeg skulle starte fra nul af [...] Det lærte jeg mest af og det undrede jeg mig mest over, at det også gjaldt for andre?

LH: Har du kunnet bruge det?

Steven: Jeg kunne bruge det til at acceptere, at det åbenbart er en normal reaktion, når man har været indlagt, at acceptere de sider af mig selv. Jeg troede eller havde tænkt, at det kun er noget der gælder for mig. Så at acceptere, at det er noget der er gældende for mange der er indlagt, siden de kunne undervise i det, det var meget rart at få at vide. (Fotointerview, Steven).

Gennem undervisningen og gennem mødet med de andre i patientuddannelsesgruppen og i BAT-gruppen lærer Steven, at han ikke er den eneste, der mister rutinerne, og at han ikke er den eneste, som har svært ved at komme tilbage til opgaverne i hjemmet og på arbejdet efter en indlæggelse. Ved Stevens tidligere indlæggelser, hvor han har haft arbejde, er han startet med at arbejde dagen efter han er blevet udskrevet. Han har selv forventet, at han skulle hjem og varetage 50 % af opgaverne i hjemmet. Mødet med de andre i patientuddannelsesgruppen får betydning for Stevens proces med at komme til forståelse med sig selv og acceptere, at han efter udskrivelsen ikke umiddelbart kan genoptage de opgaver han har i familiens daglige livsførelse. Eksemplerne viser, at mødet med de andre i patientuddannelsesgruppen skaber en mulighed for, at hovedpersonerne kan få kontrol over deres oplevelse af at være begrænsede i hverdagen. Man kan sige, at de fremmedbestemte betingelser sygdommen skaber, igennem objektivering bliver transformeret fra at være meningsløse fremmedbestemte betingelser til at være betingelser, der knyttes til sygdommen. Måske skaber de nogle begrænsninger i den daglige livsførelse, som kan tillægges en betydning. Herved åbnes der op for nye handlemuligheder (Holzkamp, 2013). Det er både undervisningens indhold og sammenligningen af sig selv med de andre, der kan have betydning for hovedpersonernes forståelse af og forventninger til sig selv efter udskrivelsen. Det åbner op for nye handlemuligheder, fordi almengørelsen kan betyde, at det er mere acceptabelt for den enkelte, når for eksempel træthed, besværligheder med at vende tilbage til rutinerne eller svigtende hukommelse, begrænser den daglige livsførelse. Det kan hjælpe hovedpersonerne

med at komme til forståelse med sig selv på en ny måde og dermed se sig selv og deres daglige livsførelse i et nyt perspektiv.

7.3.2 Der er os der kender depressionen, og så er der de andre

Dette patch viser, hvordan hovedpersonernes oplever en særlig gensidig forståelse og et særligt fællesskab med de andre kursister, fordi de også har prøvet at være deprimerede. Det står i kontrast til at være sammen med mennesker, der ikke har oplevet en depression.

Oplevelsen af at have et særligt fællesskab med de andre i patientuddannelsesgruppen, et *”Vi der har haft skoen på og ved hvor den trykker”* som Michael siger, har betydning for måden at være sammen på. Debbie, Kelly og Alison oplever, at de, i modsætning til når de er sammen med mennesker, der ikke har prøvet at være deprimerede, kan være ærlige når de er sammen med medkursisterne:

Alison: Man er også hudløst ærlig, når man er dér [i gruppen]. Så det er mere ærligt. Ærligt på en anden måde end med sine private venner og veninder.

LH: Hvordan er det med veninderne?

Alison: Der ville jeg beskrive det aktivitetsniveau jeg havde, og så ville min veninde bare sige ’Nøj jeg skal helt det samme, og jeg skal i øvrigt det og det, og er det ikke også bare så irriterende at sådan og sådan’. Sådan kører det nogle gange i sådan en malstrøm af ikke helt ærlighed. Så er der meget langt til at en veninde alligevel siger til mig: ’Nå, jeg har faktisk bare ligget i fire dage og lavet ingenting’.

LH: Dine veninder er måske også nogen der er meget aktive?

Alison: Ja, og vi har en tendens til at spejle os selv i det og i den sociale selvforståelse som enlige mødre der er hårdtarbejdende, og med karriereræs der har kørt ti år. På den måde kom jeg fuldstændig ud af kontekst. Det var helt andre typer mennesker [i gruppen]. (Alison, fotointerview).

Patientuddannelsesgruppen giver en mulighed for at se sig selv i forhold til andre mennesker, der har været indlagt med depression, og det kan give en oplevelse af en særlig gensidig forståelse og af et særligt fællesskab blandt dem. Michael siger mange gange i interviewene, at han ikke synes det er skamfuldt at blive ramt af en psykiatrisk lidelse. Alligevel er det ikke noget han taler med andre om, uden for patientuddannelsesgruppen:

LH: Har du talt med andre om din depression?

Michael: Nej egentlig ikke. Jeg har jo ikke nogen familie. At sige noget til min søster, nej, hun ville ikke kunne forstå det.

LH: *Hvad med dem fra din svømmegruppe?*

Michael: *Nej, det taler vi ikke om, også fordi man ved jo med psykiatrisk sygdom, at der er nogen, der ser ned på det. Jeg har ikke lyst til at tage et slagsmål omkring det lige for tiden, så jeg synes det er bedre at holde min mund. Det er ikke fordi jeg skammer mig over det. Jeg ved sgu godt hvad jeg fejler. Men det er ikke alle mennesker, der forstår det. Sådan er det jo især med psykiatrisk sygdom, det har man lidt mere svært ved at forstå, end hvis man kommer med et brækket ben. Hvis man er gift er det en god ting at få sin pårørende med, for der lever man jo sammen i døgndrift. Den ene part er utilregnelig, så er det rart at have sin partner med. Men som mig der lever alene, dér så jeg ikke rigtig nogen grund til det. Det holder jeg for mig selv. Det er klogest på det område. (Fotointerview, Michael).*

For Michael, der bor alene, er patientuddannelsesgruppen en mulighed for at dele oplevelsen af depression med andre. Det kan han ikke med andre mennesker i sin hverdag. Han mener ikke, at de mennesker han har omkring sig kan forstå det og han mener, at det måske vil være konfliktfyldt at dele det med dem. Hans mor havde depressioner og Michael fortæller, at det bestemt ikke var noget man talte om dengang. Han synes også selv, at depression er mærkeligt, abstrakt og svært at forstå. Det giver genklang hos ham og de andre deltagere, når underviserne tager op i gruppen, at depression ikke kan ses, som et brækket ben, og at det kan være svært for andre mennesker at forstå. Følgende tegning vises på et dias:



Boks 11: Kognition, dias 5 (Intensivt Affektivt Ambulatorium, 2011b)

Underviser: *Man kan jo ikke se at I er syge*

Kursist 2: *Hvis man ikke har prøvet det, kan man ikke forstå det*

Elisa: *Det er en kropslig fornemmelse, så de kan ikke forstå det. Man skal rumme, at de ikke forstår det.*

(Næste dias viser, at der kan være forskel på, hvad patienten oplever (venstre kolonne) og hvad pårørende oplever (højre kolonne))

<u>Patient</u>	<u>Pårørende</u>
1.Træthed	1.Uopmærksom/Glemsom
2.Koncentrationsbesvær	2.Irritabilitet
3.Nedtrykthed, tomhed, håbløshedsfølelse	3.Sløvhed
4.Brug for at gemme sig	4.Isolerende
5.Uoverkommelighed	5.Undladelser
6.Selvbebrejdende tanker	6.Nedsat selvtillid

Boks 12: Kognition, dias 8 (Intensivt Affektivt Ambulatorium, 2011b)

Elisa: Min farmor sagde til mig; 'når man bliver rigtig doven, kan man nok blive mere træt' [...]

Underviser: Det store arbejde starter efter udskrivelsen.

Karen: Jeg kan synes, at andre synes, at jeg ingen pli har. Sådan på den der måde: 'Hun sidder bare der og gider ikke interessere sig for os andre. Hun tror hun er finere'.

Underviser: Man kan bede pårørende og venner om at opsøge for eksempel Psykiatrifonden. De har gode tilbud. Men det er svært at forstå for pårørende. De har svært ved at forstå det. Husk det.

Elisa: Det kræver meget overskud for pårørende at rumme en depression.

Karen: Jeg har oplevet en der sagde 'Karen, der er noget der hedder pli' fordi jeg ikke kom til et bryllup. Den sidder der endnu. At jeg virker som om jeg skider alle andre en lang march. Det følger mig.

Underviser: Hende der sagde det, er en der ikke forstår.

Elisa: Min svigermor flegnede på mig for to år siden, fordi jeg ikke kunne tage mig af mine børn. Fordi jeg sagde til hende 'Jeg er angst for at mine børn vil føle sig svigtede'. Så sagde hun 'hvad fanden jeg troede, de knoklede jo netop for at de børn ikke skulle blive svigtet.' Min familie og svigerfamilie har rykket sig meget. De forstår meget mere nu.

Underviser: Psykisk sygdom er skræmmende – stadigvæk – i samfundet, men det går fremad – men langsomt. Der findes pårørendegrupper. (Observationer fra patientuddannelsesgruppen).

I et andet gruppeforløb tales der på følgende måde om de samme dias:

Underviser: Ja, I ser sunde og raske ud og nogen kan tænke at 'nu er du udskrevet og får medicin. Nu må du da være rask. Nu skal vi ud og have det sjovt sammen og være sammen'. Men træthed er en del af depressionen, og det skal den have lov til at være

Chris: Mange har forståelse, altså i den første måned var der forståelse, men som tiden går så... de tror jeg er rask nu.

Underviser: Det er ligesom gips, der kan ses. Men når gipsen er taget af, er der stadig genoptræning og det kan folk ikke se

Chris: Det er et godt billede

Underviser: Nogen ved jo godt noget om det. Men mange gør ikke. En deprimeret person kan have brug for at gemme sig lidt, og det kan fortolkes på forskellige måder. De her dias er nemme at læse. Dem kan I vise jeres pårørende. Det er en stor hjælp, hvis man har støtte derhjemme

James: Jeg tror nogen gange at min kone er i tvivl om hvordan hun kan støtte. Det er svært at sige når man er deprimeret. Jeg har brug for at gemme mig. Men nogle gange skal man også have et skub. Hvad er balancen?

Underviser: Når du har ligget på sofaen et stykke tid, er det godt at komme op og ud og motionere – gå en tur. Men det er ikke det samme som at skulle hjem til svigerforældrene. Det er en anden ting. Der er meget op til jul med arrangementer. Der er det fint at støtte dig i at bremse op og begrænse aktiviteterne. Men fysisk aktivitet, at leve regelmæssigt, tage medicinen, spise sundt og at hjælpe med bremsen. Alt det kan din kone hjælpe med (Observationer fra patientuddannelsesgruppen).

Observationerne viser hvordan deltagerne kan genkende 'manglende forståelse' og kobler det med konfliktyldte situationer i deres hverdagsliv. De bliver bekræftet i, at de ikke er alene med denne problemstilling og at depression og efterforløbet er svært at forstå for andre mennesker. Det kan ses som en afkobling – en institutionel afkobling – fordi den måde der tales om de pårørende på, er med til at skabe afstand til andre mennesker. I gruppen tales der om, at det også hænger sammen med at psykisk sygdom er tabubelagt og at depression er svært at forstå, fordi man ikke kan se den. Deltagerene genkender oplevelsen af at de mennesker der er tæt på, har svært ved at forstå deres handlinger, og at de kan blive misforstået, hvilket i sig selv er en belastning. Nogle af hovedpersonernes anvender sammenligning med genoptræning, efter at have fået taget gipsen af et brækket ben, til at forklare efterforløbet for andre mennesker.

Genkendelsen og oplevelsen af at være i et fællesskab 'os der forstår hinanden', når deltagerne er i patientuddannelsesgruppen, kan stå i kontrast til de erfaringer

hovedpersonerne har med mennesker, der ikke forstår i deres samlede hverdagsliv. Et eksempel er Alison:

LH: Du siger, at det var godt at møde andre [i gruppen] - hvordan var det godt?

Alison: [...] når nogen havde et spørgsmål eller en kommentar, så havde jeg enorm genkendelse. Jeg kan høre hun fuldstændig har haft det samme eller har været det sted hvor jeg har været. Jeg er sådan et meget talende og kommunikerende menneske normalt. Jeg har også flere veninder, hvor vi taler rigtig meget om alting og hvordan vi har det og alt sådan noget. Men der er rigtig mange af dem, selvom de er tætte på mig og de har fulgt mig og jeg har været åben, så kan jeg bare høre, at de bare ikke ved hvad depression er. De vil gerne forstå, men de forstår det ikke. De kan jo sige; 'Skal du ikke starte på arbejde?'. Men prøv at hør her, jeg kan jo ikke engang hænge sammen en time, kan du ikke forstå det? Nej, det kan de ikke forstå [...]. Men i gruppen, dér kunne jeg bare høre, at de havde været igennem fuldstændig det samme som mig [...] De vidste hvad jeg mente, mens mine veninder, de forstår det ikke [...]. Men det kan dem, der selv har været samme sted. Vi ved godt hvad det betyder, når man siger 'Jeg kunne ikke noget'. Det betyder i bogstavelig forstand man ikke kunne noget, man kunne heller ikke gå i bad, man lignede lort, man kunne ikke finde ud af at tage make-up på, som man har gjort hver eneste dag de sidste 25 år af ens liv. Det bliver aldrig rigtig forstået. (Alison, fotointerview).

Alison kæmper med at forandre sin daglige livsførelse i sit anliggende om at undgå en ny episode af stressudløst depression. I starten af citatet fortæller hun, hvordan hun og hendes veninder taler meget sammen: "**Vi taler rigtig meget om alting**". Men veninderne kan alligevel ikke rigtig forstå, hvordan Alison har haft det da hun var deprimeret, og nogle af veninderne bliver ved med at se hende som et overskudsmenneske, der kan klare alting. Alison kæmper med at komme til forståelse med sig selv, som en der ikke kan og skal klare alt. Hun kæmper med at huske sig selv på, at hun har brug for pauser i løbet af dagen og at hun skal lytte til sin krops signaler. Hun har været vant til at nå meget, at have mange bolde i luften på samme tid og at have mange aktiviteter i løbet af en dag. Nu skemalægger hun pauser for at sikre, at hun faktisk holder dem, i sin forfølgelse af denne forandring i sin daglige livsførelse. Alison havde en stressudløst depression for fem år siden, og dengang var hendes anliggende at lægge depressionen bag sig og vende tilbage til det liv hun levede inden depressionen. Nu ser hun, at der er mange af de hændelser, der lå op til forrige depression, der også var til stede op til denne episode af depression. Det er en af grundene til, at hun har besluttet sig for, at hun vil forandre sin måde at leve på. I mødet med de andre fra gruppen oplever Alison, at hun ikke er alene med oplevelsen af, at de der ikke har oplevet depression, er uforstående. Hun oplever et fællesskab med de andre, en genkendelse og gensidig forståelse i gruppen. Alison, Becky og to andre, som de har været indlagt sammen med, ser også hinanden privat. Alison fortæller

hvordan deres samvær er af stor betydning for hende, da de netop forstår hinanden og de problemer de har i hverdagen på en særlig måde, fordi de alle har prøvet at være deprimerede, og fordi de alle skal have hverdagen til at hænge sammen og undgå at blive syge igen. Wrights (2013) undersøgelse af det behov for støtte, som deltagere har efter et patientuddannelseskursus viser, at det bedste resultat man kan få fra et patientuddannelseskursus er få en ven, der bliver ens ledsager efter kurset. Undersøgelsen er baseret på 24 deltagere, fordelt på to fokusgruppeinterview, samt opfølgende telefoninterview med tre af deltagerne. Den tematiske indholdsanalyse viser at vedvarende social støtte/følgeskab fra de andre deltagere er af afgørende betydning for at blive selvforvaltende i hverdagen. Men den viser også, at hovedparten af deltagerne ikke havde kontakt til andre deltagere efter kurset, og de vendte tilbage til den isolation de oplevede inden kurset. Mine analyser peger ligeledes på at det er en undtagelse, når deltagerne mødes privat efter patientuddannelsesgruppen.

For nogen kan der ligge nye handlemuligheder, i den almene erfaring, at andre, der ikke har prøvet at være deprimerede, har svært ved at forstå depression. Der er dog eksempler på deltagere, der oplever, at deres pårørende godt kan forstå dem. Ved observationerne er der for eksempel en kursist der synes, at det er fordømmende over for de pårørende, når underviserne antager, at de pårørende tolker deprimeredes adfærd forkert, eller Steven, der viser hvordan han og hans ægtefælle efter mange års samliv er kommet til en fælles forståelse af, hvordan de kan føre deres hverdag. Stevens ægtefælle kan se på ham, når han har brug for en pause og støtter ham i det, frem for som tidligere, at presse ham til at deltage i for eksempel familiesammenkomster. Støtten går begge veje, da Steven også er opmærksom på, hvordan hans ægtefælle har det, hvis hun for eksempel er presset på arbejdet.

7.3.3 Oplevelsen af det der sker i gruppen i relation til hovedpersonernes samlede hverdagsliv

I dette patch viser jeg to eksempler på, hvordan den daglige livsførelse og hovedpersonernes livssituation har betydning for om, og hvordan de oplever gruppen, samt hvordan det har betydning for, om de kobler eller afkobler i forhold til deres hverdagsliv. Jeg anvender eksempler fra to gruppeforløb. Dels den gruppe Becky og Rachel deltager i, og dels den gruppe som Elisa og Michael deltager i.

7.3.3.1 Becky og Rachel

Beckys grund til at deltage i gruppen, er dels at møde andre i samme situation og dels at få en aktivitet hun kan strukturere sin hverdag omkring. Becky er dog bekymret for at møde de andre, da hun fra hospitalsindlæggelsen har erfaring med, at det kan være belastende at høre på og forholde sig til andre mennesker, der har det dårligt:

LH: *Hvordan var det at deltage i patientuddannelsesgruppen?*

Becky: *Jeg synes det var rigtig rart at komme over og møde nogle andre mennesker der var i samme situation, og som ved hvordan det er at være indlagt, og som er kommet ud på den anden side og skal videre. Jeg var meget spændt på hvilken type mennesker det var. Jeg tror faktisk jeg er meget fordomsfuld over for... ja folk med psykiatriske diagnoser, så jeg var meget bekymret for, om jeg kunne identificere mig med dem, der sad i gruppen. Men det fandt jeg hurtigt ud af at jeg sagtens kunne, fordi udover mig, så var der tre-fire kvinder på min egen alder, og det var jeg meget positivt overrasket over. (Fotointerview, Becky).*

På den ene side oplever Becky, at hun kan identificere sig med de andre i gruppen, fordi der blandt andet er kvinder på hendes egen alder. På den anden side er hun, som jeg vil vise senere, chokeret over, at hun anses for at tilhøre den samme gruppe som mennesker, der har fået ECT. En af de kvinder Becky er på alder med, er Rachel. Rachel har fået ECT. Hun deltager i gruppen med et anliggende om at øve sig i at være sammen med andre i en gruppe.

I patientuddannelsesgruppen anbefaler underviserne, som skrevet tidligere, at tage en ting- og en dag af gangen. Der skal være en balance i det daglige aktivitetsniveau, og man skal sørge for ikke at bruge flere ressourcer end man har. Det anbefales, at man gør noget man har lyst til for at lade batteriet op, og det gøres klart, at det tager tid at komme tilbage til hverdagen. Man må være tålmodig med sig selv. I gruppen tales der om at det er svært følge disse anbefalinger, når man er utålmodig efter at vende tilbage til sit normale liv. Rachel genkender det fra tidligere, og deler følgende med medkursisterne:

... For tre år siden blev jeg udskrevet efter et års indlæggelse, og dér troede jeg, at jeg skulle direkte tilbage til mit tidligere liv. Så jeg vendte tilbage til at arbejde tres timer om ugen og gå i byen hver weekend. Men så knækkende filmen og jeg blev indlagt igen. Det har taget mig tre år. Nu ser jeg det som et must at være tålmodig med mig selv, nu kan jeg lide mit eget selskab. Tiden giver altså noget. Jeg prøver at være mere tilgivende og accepterende overfor mig selv. Det med at vende tilbage til det normale, det var at presse mig selv. Men det normale er ikke mere. Det lyder måske helligt, men man kan ikke presse det igennem, så tiden skal gå – fedt – nej! – men det virker. Og det virker, at være tilgivende overfor sig selv. (Observationer fra patientuddannelsesgruppen).

Becky deltager i denne seance, men siger ikke noget. Rachel fortæller de andre deltagere, der er utålmodige med hensyn til at vende tilbage til deres hverdag, at sådan havde hun det også

engang. Hun deler sin personlige erfaring, der understøtter underviserens budskab om, at det tager tid, at man skal være tålmodig med sig selv, og at man ikke kan presse sig til at få det bedre. Det at møde de andre deltagere og høre hvor utålmodige de er efter at vende tilbage til hverdagen, betyder at Rachel kan se, hvor langt hun selv er kommet. Hun kan se at dér hvor de andre er, har hun engang været. Det har betydning for hende, at hun kan give noget til de andre ved at dele sine erfaringer:

Rachel: Jeg tror egentlig at det var noget af det mest positive for mig at opleve, at for en gangs skyld var jeg længere i processen end de andre. Det var ikke mig der var helt langt ude og startede forfra med alting. Jeg havde faktisk været det igennem og havde gjort mig nogle erfaringer der gør, at jeg er et andet sted. Det var både rart at kunne dele ud af noget som var lidt positivt, så det ikke bare er noget man får at vide, men noget jeg rent faktisk har oplevet. Og så var det rigtig rart for mig selv at opleve, at jeg kunne bidrage med noget positivt. Det var ikke mig, der hele tiden var den dårligste, jeg er faktisk kommet et langt stykke i min proces. Jeg kan genkende rigtig mange af de stadier, som folk gennemgår, og jeg har været igennem dem selv og brugt utrolig lang tid på det. Men det er rart at vide, at det faktisk har nyttet noget; alt det terapi og alle de kampe jeg har haft. (Fotointerview, Rachel).

I fotointerviewet med Becky spørger jeg til tålmodighed, både i forhold til at høre fra underviserne, at det er vigtigt at være tålmodig og tage en dag ad gangen, og i forhold til at høre Rachels erfaringer:

LH: En af det ting jeg synes underviserne siger, er: "et skridt ad gangen og vær tålmodig"?

Becky: Ja, igen og igen

LH: Har du kunnet bruge det til noget?

Becky: Nej, jeg kan ikke være så tålmodig - jeg kan godt forstå det med mit hoved - alle de der ting, kan jeg sagtens forstå intellektuelt. Men derfra og til at acceptere det og føle det på egen krop og stadigvæk være tålmodig, det er bare skide svært, det kan jeg slet ikke tage ind [...]

LH: Rachel fra gruppen havde nogen erfaringer med at være tålmodig. Hun sagde, at hun selv havde været utålmodig og nu var hun blevet mere tålmodig. Hvordan var det at høre det?

Becky: Når det er sådan en som Rachel der virker rigtig ressourcestærk, så er det rigtig rart at høre. Men igen så ... jeg ved sgu ikke, jeg tænker også, at hun har haft det værre end jeg har, og at hun har været mere syg end jeg er. Det er også angstprovokerende at skulle forholde sig til hende - for mig. Fordi jeg er bange for, at jeg en gang kan blive lige så syg som hun har været eller i lige så lang tid. Noget der chokerede mig meget var, at folk i gruppen har fået elektrochok. Det synes jeg selv, heldigvis, at jeg er meget langt fra at skulle have. Men jeg har

også været bekymret for det, og været bange for at det blev aktuelt for mig, så der kan jeg godt blive lidt chokeret over at jeg er i gruppe med og dermed ligestillet med mennesker, der har været så syge og dårlige. Det synes jeg er rigtig uhyggeligt. Jeg ved godt at det er sådan lidt fordomsfuldt og altså lidt dømmende over for dem, men sådan er jeg bare.

LH: *Det jeg hører du siger, er at andres erfaringer kan være belastende?*

Becky: *Ja helt sikkert og det kan være angstprovokerende, fordi jeg tænker: "Jeg er ligesom hende eller ham, så syg har jeg også været, eller så syg er jeg også, eller det bliver jeg" [...] Det var rart og trygt at vide at gruppen var for folk med depression og for folk der havde været indlagt. De havde været det samme sted som mig og haft det i hvert fald ligeså slemt som jeg har, så på den måde er vi i samme båd. (Fotointerview, Becky).*

Becky har også hørt undervisernes budskab med at være tålmodig. Hun siger: "ja, igen og igen", da jeg spørger, om hun også har bidt mærke i budskabet. Becky kan godt forstå det intellektuelt, men hun kan ikke mærke det på sin egen krop, så på den måde kan hun ikke koble det til sin hverdag. Når hun hører Rachels erfaringer, der understøtter det underviserne siger om at være tålmodig, er det på den ene side: "rart" at høre, fordi Becky opfatter Rachel som ressourcestærk, hvilket Becky kan forbinde med sig selv. På den anden side opfatter hun Rachel, der har fået ECT, som meget mere syg end hun selv, og det er en afkobling for Becky. Patientuddannelsens arrangement, det faktum at Becky er blevet placeret i en gruppe og dermed ses som ligestillet med mennesker, der har fået ECT, er chokerende for hende. Det er angstprovokerende, fordi hun er bange for at blive så syg fremover. Hun føler ikke, at hun hører til samme gruppe, som mennesker, der er blevet behandlet med ECT. Ifølge Dreier (1994, s. 23) er en persons velbefindende et kendetegn ved personens sundhed. Det er baseret på personens vurdering af den særlige situation i det nuværende ståsted, og af personens nuværende og kommende muligheder for at øve indflydelse på sit velbefindende. Det er ud fra den oplevede handleevne personer vurderer, hvad der er muligt at opnå, eller frygter hvad de kan havne i. Man kan diskutere, om det kan være begrænsende for Beckys handleevne, at hun ved at være placeret i gruppen bliver ligestillet med mennesker, som hun opfatter som mere syge end sig selv, fordi hun konfronteres med sin frygt for at blive så syg, at hun kommer til at høre til 'ECT-gruppen' fremover.

Rachel ser forbindelser mellem sig selv og de andre, i og med hun forstår sig selv som en, der er længere fremme i den proces, der handler om at lære at blive tålmodig med sig selv og gennem denne indsigt, at kunne forandre den daglige livsførelse. Men set fra Beckys perspektiv er der ikke en fælles proces, fordi Rachel har fået elektrochok og de, set fra Beckys

perspektiv, ikke er lige syge, og dermed ikke hører til den samme gruppe. Selvom Becky synes det er svært at være tålmodig i forhold til at få det bedre, forbinder hun det ikke med Rachels erfaringer med utålmodighed. Det giver et kick til Beckys tålmodighed at få at vide fra underviserne, at det hun gør i hverdagen, er rigtigt:

Becky: [...] selvom at det [at deltage i gruppen] ikke har bidraget med noget ny viden, så er det stadigvæk meget rart at høre fra to sygeplejersker, at det er det rigtige jeg gør, fordi det der med tålmodighed, det er rigtig svært. Det giver et kick til den der tålmodighed, som jeg godt kan løbe tør for, at få at vide, at jeg gør det rigtige; jeg sover på de samme tidspunkter, jeg dyrker motion og jeg prøver at passe på mig selv og alt det der [...] (Fotointerview, Becky).

Selvom Becky og Rachel er jævnaldrende kvinder har de forskellige betingelser i deres hverdagsliv. Becky og hendes ægtefælle har et anliggende om at få hverdagen til at hænge sammen, så de kan få overskud til at få et barn. Rachel lever alene efter en skilsmisse. Hun er kritisk overfor at der i gruppen tales om genoptræning. Hun mener ikke, at hun skal trænes op, som om hun havde et brækket ben, men at hun derimod skal udvikle sig og begynde at leve på en anden måde. Det er en afkobling mellem undervisningen i gruppen, og den måde hun i sin daglige livsførelse arbejder mod at undgå en ny depression. Becky fortæller, at hun qua sin uddannelse, er naturvidenskabeligt indstillet og derfor ser sygdommen som symptomer på en kemisk ubalance i hjernen. På den måde giver den samme patientuddannelsesgruppe og oplevelsen af medkursisterne og deres/hinandens erfaringer forskellig mening for de to hovedpersoner.

Jarftoft (1994) skelner mellem udvidende handleevne, hvor individet forholder sig bevidst til sine livsbetingelser og forsøger at gribe ændrende ind i dem for at forbedre sine livsbetingelser, og restriktiv handleevne, hvor individet indretter sig under de eksisterende livsbetingelser, uden at forsøge at overvinde dem. Holzkamp (2013) skelner mellem udvidende og defensiv læring. I udvidende læring ligger en motivation for og forventning om at forbedre den subjektive livskvalitet. Ved defensiv læring er det ikke udvidelse af den subjektive livskvalitet, men at kontrollere umiddelbare trusler og behov³⁴, der er ens grund til at lære.

Beckys forandring af handleevne skaber både begrænsninger og muligheder i den daglige livsførelse. Det er både en bevidst forholden sig til og en tilpasning til de eksisterende livsbetingelser. Anliggendet om at blive forældre i fremtiden betyder, at det er vigtigt for Becky at vende tilbage til den daglige livsførelse og få den til at fungere. Selvom Becky egentlig mest

³⁴ Som Dennis i klassen i (Kristensen & Mørck, 2014)

tror på medicinens effekt, handler hun anderledes end hun har gjort tidligere i forhold til arrangementerne i hendes hverdagsliv. For eksempel sørger hun for at have mulighed for at få pauser og hvil, hvilket hun forfølger på tværs af handlesammenhænge. På arbejdet har hun ønsket at få mellemtimer, der betyder at hun får en pause mellem undervisningstimerne. Hun og ægtefællen sørger for, at hun har mulighed for at hvile sig/få en pause ved sociale arrangementer med familien og svigerfamilien. Når hun mødes med sine veninder arbejder Becky med det hun kalder "*en bagkant*", der betyder at mødet er naturligt tidsafgrænset af andre begivenheder. Hun er begyndt at sige til veninderne: "*Nu skal jeg hjem og ligge på sofaen*", når hun ikke overkommer mere. Becky er ikke sikker på, at de egentlig ved hvad det betyder, men de accepterer det og hun undgår at udmatte sig selv. Generelt øver Becky sig i at have en balance mellem aktiviteter og hvile/pauser. Det skaber også begrænsninger i Beckys liv. For eksempel undgår hun, i modsætning til tidligere, at drikke sig fuld til fester. Hun tænker, at hun måske aldrig skal arbejde på fuld tid igen, og selvom hun har idéer og lyst til at udvikle sin undervisning, lader hun det ligge, fordi hun har lovet sin mand, at hun ikke skal begynde på ting, der kræver ekstra energi. Det vigtigste er, at de får hverdagen til at hænge sammen, så de får overskud til at få et barn. Det bliver en særlig måde for Becky (og hendes mand) at føre hverdagslivet på, der er med til at skabe betingelser i deres hverdag. De arrangerer den daglige livsførelse på en måde, der giver dem mulighed for at forfølge deres fælles anliggende om at få et barn sammen. Begrænsningerne i den daglige livsførelse er motiveret af en forventning om at få en bedre livskvalitet i fremtiden og er på den måde udvidende læring.

Rachels livsbetingelser er anderledes. Rachel lever alene efter at hun blev skilt inden sin første indlæggelse på psykiatrisk afdeling. Hun fortæller, hvordan hun mistede hele sit liv på det tidspunkt; ægteskabet, helbredet, karrieren og boligen. Rachel anliggende er at leve og forstå sit liv på en anden måde end hun har gjort tidligere. Hun oplever en sammenhæng mellem sin måde at presse sig selv på og den stressudløste depression. Hun arbejder på at finde en gylden middelvej i stedet for at forvente af sig selv, at hun skal yde 130 %. Det gælder for den måde hun deltager i handlesammenhænge på, som arbejde, sport og generelt i relationer til andre mennesker. Dette med henblik på at undgå at blive syg igen. Hun tænker på, hvordan hun skal arrangere sine livsbetingelser. For eksempel at hun, når hun skal tilbage på arbejdsmarkedet, ikke skal have ledelsesansvar igen, og at hun ikke skal være frontfigur i firmaet. Hun skal have en mere tilbagetrukket stilling.

Både Becky og Rachel forandrer deres handleevne ved at deltage i patientuddannelsesgruppen. Begge har de et anliggende om at skabe en balance mellem aktiviteter og hvile, og balance i måden hvorpå de deltager i forskellige handlesammenhænge, med henblik på at skabe det liv, de ønsker for sig selv i fremtiden. Rachels møde med de andre i patientuddannelsesgruppen, der, set fra Rachels perspektiv, er hvor hun engang var, kan forstås som en identitetsmæssig kobling. Gennem mødet med de andre udvikler hun sin forståelse af sig selv, som en person der er kommet langt i forhold til at føre sin daglige livsførelse på en måde, så hun ikke bliver stresset. Dermed undgår hun nye depressive episoder. For Becky er det en form for identitetsmæssig afkobling, da hun ikke ser sig selv som værende syg på samme måde som Rachel. Selvom Becky tænker, at hun på en måde er i samme båd som de andre, idet de alle har været indlagt på psykiatrisk afdeling med depression, er hun alligevel overrasket over at blive sat i en gruppe med personer, der har fået ECT. For Becky er der en kobling mellem at få at vide af underviserne i gruppen, at det hun gør i sin daglige livsførelse er rigtigt i forhold til depressionen og så udviklingen af mere tålmodighed til at fortsætte en bestemt livsførelse.

7.3.3.2 Elisa og Michael

Elisa oplever sig som meget forskellig fra de andre deltagere i gruppen:

LH: Jeg vil gerne høre hvordan det har været for dig at være med i patientuddannelsesgruppen?

Elisa: [...] jeg ved ikke, om jeg overordnet set har fået det store ud af det. [...]det har noget at sige hvem man har været i gruppe med. Vi har været meget forskellige fra hinanden, derfor har jeg haft svært ved at spejle mig i forhold til, hvis der havde siddet en mor med to børn, de andre var den tand ældre end mig. (Fotointerview, Elisa).

I gruppeforløbet som Elisa og Michael deltager i er der i alt syv deltagere. Heraf er der to andre, en kvinde og en mand, der ligesom Elisa er i trediverne. Men kvinden møder ikke op i gruppen, og den eneste der er på Elisas alder er en mand, der lever alene og som ikke har børn. De øvrige fire deltagere er mere end femten år ældre end Elisa. Ingen af dem har hjemmeboende børn og to af dem er ikke længere tilknyttet arbejdsmarkedet. Elisa oplever, at hendes alder og livsbetingelser er meget forskellige fra de andre deltageres.

Elisa oplever også at hendes symptomer på depression er anderledes end de symptomer underviserne nævner. I gruppen er symptomerne opdelt i de fire elementer fra den kognitive diamant: tænkning, følelser, adfærd og kropslige funktioner. Det er især de adfærdsmæssige

symptomer, som Elisa ikke kan genkende hos sig selv. Her står blandt andet på et dias, at adfærdsmæssige symptomer er et lavere aktivitetsniveau, social tilbagetrækning og manglende motivation. Da jeg spørger Elisa, om der er nogle af de emner der blev undervist i, som hun har været optaget af, svarer hun:

Elisa: Nej jeg er ikke optaget af det, fordi jeg hørt det tusind gange før. Og jeg har også hørt tusind gange før, at så lægger man sig under dynen og kan ikke komme op. Det er så provokerende for mig at høre det, for det er ikke sådan jeg har reageret og jeg har nogle gange lyst til at skrive en bog om mine symptomer. Ja, det er rigtigt jeg har nogle symptomer, men de er ofte modsat de der depressionstegn. Jeg ligger ikke under dynen og jeg vil ikke være alene. Jeg vil være sammen med mennesker, når jeg har det svært. Det er ikke svært for mig at tage mig sammen til noget. Jeg bliver nødt til at gøre noget [...] Jeg bliver lidt gal, når jeg ser det. Det er den gængse opfattelse af hvordan man er, når man er depressiv og det er ikke nødvendigvis rigtigt. På hospitalet blev jeg lettet over, at der var nogen, der forstod mig, og sagde at det var en klokkeren depression. (Fotointerview, Elisa).

Inden Elisa blev indlagt første gang kæmpede hun, som tidligere skrevet, med at få adgang til behandling, og hun kunne ikke blive indlagt (se afsnit 6.1, s. 117). Hun oplevede at hun var blevet puttet i en forkert kasse. Elisa omtaler dog også gruppen med et 'vi'. Vi var forskellige, så ligesom for Becky er der et 'vi', i og med man er placeret i en gruppe, men det betyder ikke nødvendigvis, at der opstår en følelse af at have noget tilfælles med de andre, eller at have de samme oplevelser som de andre. Elisas samlede hverdagsliv og hendes oplevelser med depressionssymptomer, skaber en afkobling mellem det at være i gruppen med de andre og hendes hverdagsliv.

Michael deler Elisas oplevelse af at gruppens deltagere var meget forskellige. Han bemærker mest, at de andre lever sammen med nogen, mens han selv lever alene. Men han oplever alligevel, at der, på trods af forskellighederne, er genkendelse og fællesskab:

Michael: Vi havde en god forståelse for hinandens problemer, vi har alle sammen haft skoen på og vi ved hvor den trykker. Udenfor kan det være lidt svært for andre mennesker at forstå det. Selvom depressionen virker forskelligt på os, kan vi genkende det hos hinanden. Man kan bedre forklare tingene, når det er en, der selv har haft problemet. Det virker forskelligt, men der er nogle ting der er ens, som man kan kende. Det var godt ved at være i gruppen. Det er ret vigtigt, at man kan genkende noget hos hinanden, at man ikke er alene i den situation. I en del af depression, der er man ensom som bare fanden, der er det sådan meget rart at være i en gruppe, så man ikke er alene i den situation man er i. Selvom vi var meget forskellige og ramt på forskellige måder. Vi var meget forskellige mennesker, det kan jeg godt erkende, men gruppen fungerede meget godt. Vi respekterede hinanden. Verden blev større og det er vigtigt når man har været

deprimeret, dér er det modsat, dér bliver ens verden så lille, at man ikke har lyst til at leve mere. Verden bliver større ved at man møder andre mennesker. Men vi er forskellige. Nogle snakker mere end andre og sådan noget. Jeg trives godt i de der arrangementer hvor man er en gruppe, der skal prøve at lave noget sammen. Det er det samme med fagforeningen hvor jeg har været i mange år. Der er man også en gruppe, der skal få tingene til at fungere sammen og forhandle nogen ting. Det ligger i mig, det har jeg altid godt kunne lide. Jeg tror jeg er ret social. Jeg kommer næsten altid godt ud af det med folk, med at snakke sammen. (Fotointerview, Michael).

For Michael er det væsentligste anliggende i den periode af hans liv, hvor jeg taler med ham, at undgå en ny episode af depression. En af de måder han fører sit daglige liv på i forhold til dette, er at sørge for ikke at være for meget alene, og sørge for ikke at gå i stå. For ham er det at møde de andredeltagere i sig selv en måde at forfølge sit anliggende på. Han oplever, at selvom de i gruppen er meget forskellige mennesker, der er ramt af depression på forskellige måder og som har meget forskellige livsbetingelser, er det en gruppe af mennesker, der har en forståelse for hinandens problemer. En forståelse som andre, der ikke har været deprimerede, står udenfor.

Det er væsentligt at inddrage, at Elisa og Michaels handleevne i forhold til deltagelse i en gruppesammenhæng er meget forskellige. Michael kan godt lide at tale med og gøre noget med andre mennesker og opsøger sådanne arrangementer i sin samlede livsførelse. Han deltager for eksempel i den fælles morgenmad der er arrangeret i den boligblok hvor han bor, han er aktiv i en fagforening og han mødes med sine venner omkring svømning, fodbold og arbejdsopgaver. Han ser det som en måde at passe på sig selv på. Elisa synes det er meget svært, at skulle deltage i sådan en gruppe. Dels har hun dårlige erfaringer fra en terapigruppe hun har deltaget i for nylig, hvor hun oplevede at en medkursist var ubehagelig over for hende. Dels har hun ikke lyst til at vide for meget om depression, hvilket formelt set er gruppens hovedformål. Michael oplever et fællesskab med de andre, et 'vi' der har prøvet at være deprimerede, hvilket for ham er til forskel fra de mennesker, der ikke har prøvet at være deprimerede. Michael taler ikke med sine venner om sin depression. Han synes det er klogest at lade være, da der er fordomme om psykiske lidelser og da de alligevel ikke forstår det. Når han er sammen med andre der har været deprimerede oplever han at han ikke er alene og at der, på trods af forskellighederne, er noget fælles. Elisa omtaler mange gange de andre i gruppen som "de andre" og hun siger mange gange "Jeg er anderledes". Hun giver ikke udtryk for, at hun har en oplevelse af, at hun er en del af et fællesskab. Som det kan ses i nogle af de observationer jeg har fra sessionerne, hvor Elisa deltager, er hun alligevel aktiv i

undervisningen og på hendes kommentarer og spørgsmål lyder det til, at hun godt kan genkende en del af de ting, der bliver taget op i undervisningen. Denne genkendelse er ikke noget hun genkalder om sin deltagelse i gruppen.

Jeg har vist hvordan hovedpersoner, der har deltaget i det samme gruppeforløb, kan opleve både indholdet og mødet med de andre deltagere meget forskelligt. Desuden har jeg vist, hvordan deres samlede livsførelse og de betingelser, der begrundes deres daglige livsførelse, har betydning for deres læreprocesser på tværs af handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv. Hovedpersonernes livs- og læringsbaner, forståelser og anliggender har betydning for, hvordan de kobler mellem sig selv og de andre i gruppen, og for koblinger og afkoblinger til andre handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv. Dette patch viser, at deltagelse i en patientuddannelsesgruppe ikke kun er en potentiel mulighed for udvidende læring, der er med til at forbedre ens subjektive livskvalitet. Der er også mulighed for, at man gennem deltagelse i patientuddannelsesgruppen, lærer noget, der på forskellige måder kan begrænse ens deltagelse i andre handlesammenhænge.

7.4 Diskussion og delkonklusion af patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng

Analyserne peger på at der er mange ting på spil i patientuddannelsesgruppen. Det er vigtigt at bemærke, at analyserne ikke siger noget om, hvem der lærer noget af at deltage i patientuddannelsesgruppen. Analyserne kan således ikke anvendes til at pege på retningslinjer om, hvem der skal have adgang til patientuddannelsesgrupper. Til gengæld kan analyserne skabe forståelse for at det er en pædagogisk og didaktisk udfordring at være underviser, og for hvordan deltagernes livsførelse har betydning for, hvordan den enkelte deltager og for at det kan være en udfordring at deltage i gruppen og at være sammen med de andre deltagere i gruppen. Deltagernes udfordring kan få betydning for gruppedynamikken og de læreprocesser, der opstår i mødet med de andre deltagere.

En dansk undersøgelse af seks patientuddannelser beskriver at det er en balancekunst at styre undervisningen, således at deltagernes erfaringer og viden involveres, samtidig med at undervisningen holdes på rette spor og underviserne når at formidle det de ønsker (Grøn et al., 2012). Mine analyser af patientuddannelsesgrupperne peger på at der er nogle betingelser, der kan gøre det vanskeligt at involvere deltagerne og samtidig holde undervisningen på det planlagte spor og nå det planlagte indhold. Den tid der er til rådighed for hver session, set i

forhold til det indhold der er planlagt, betyder at der ofte er et tidspres i den patientuddannelsesgruppe jeg har undersøgt. Der er gode grunde til at sessionerne kun er af en times varighed, da gruppen skal favne bredt og være tilgængelig for deltagere, der ikke kan holde til at deltage i længere sessioner. For en del af deltagerne er det en overvindelse at møde op i gruppen og det tager meget energi. Det vil være i mod undervisernes egne anbefalinger om at balancere mellem hvile og aktivitet og ikke bruge al sin energi, hvis man laver længere og mere krævende gruppesessioner. Et andet dilemma er at underviserne har andre opgaver end tilrettelæggelsen af patientuddannelsesgruppen. Det er således også et spørgsmål om underviserressourcer.

Indholdet i den patientuddannelsesgruppe, der er undersøgt i afhandlingen, skal ses som en del af den samlede behandling i ambulatoriet. Derfor føler underviserne sig måske forpligtede til at nå igennem indholdet, der har til formål at deltagerne får viden om depression, forløb og behandling, så de kan blive bedre til at håndtere sygdommen og mindske konsekvenserne deraf. Desuden er andre af ambulatoriets behandlingstilbud baseret på at deltagerne har været gennem indholdet i patientuddannelsesgruppen, som for eksempel den efterfølgende kognitive adfærdsgruppe. Der er således gode grunde til at patientuddannelsen er tilrettelagt på den måde den er.

Styringen af gruppen er udfordret af at underviserne, deltagerne og deltagerne indbyrdes ikke nødvendigvis er enige om formen og formålet med gruppen. For eksempel har hovedpersonerne forskellige ønsker til deres egen og medkursisternes involvering i sessionerne. Der er nogle hovedpersoner der gerne vil have at underviserne når igennem det planlagte indhold, og som derfor ikke synes at medkursisternes erfaringer skal have særlig meget plads. Der er hovedpersoner der ser gruppen som en samtalegruppe, fremfor en undervisningsgruppe og ønsker erfaringsudveksling mellem deltagerne fremfor undervisning af underviserne. Der er hovedpersoner der oplever, at medkursisterne ødelægger deres mulighed for dels at komme igennem det planlagte indhold og dels for selv at få sagt noget og få taget deres problematikker op. At det kan være vanskeligt at balancere mellem at involvere deltagerne, at skabe rum til alle deltagerne og at holde undervisningen på rette spor er også set i andre undersøgelser af patientuddannelsesgrupper. Rankin et al. (2012) undersøger, hvordan 30 patienter med type 1 diabetes oplever den sygepleje og støtte de får efter at have deltaget i et patientuddannelseskursus. Kursets formål er at patienterne lærer at dosere insulin ud fra det de spiser, i stedet for at indtage faste insulindoser, på faste tider. Dette

patientuddannelseskursus' formål er således meget specifikt at forandre en medicinsk praksis for mennesker med type 1 diabetes. Undersøgelsen peger blandt andet på, at nogle af patienterne på kurset oplever at de bliver overset i gruppen, og de oplever, at gruppen kan forhindre, at den enkelte får mulighed for at tale om sine egne særlige omstændigheder. Wilson et al.'s (2007) undersøgelse af patientuddannelsesprogrammet 'Lær at takle kronisk sygdom' peger også på en tendens til at nogle emner behandles overfladisk, og på at de deltagende patienter kan opleve, at de skal levere deres pointer på en effektiv måde for at komme igennem med dem i gruppen. Desuden oplever patienter der deltager i kurset, at nogle af de andre deltagere kan være 'besværlige'. De deltagere der opleves som besværlige er dem der er negative over for forslag og har en tendens til at fylde for meget og til at nedgøre og forstyrre den potentielle feel-good faktor i gruppen. En undersøgelse af hvordan 92 deltagere (30 patienter, 9 peers, 41 pårørende, og 12 sundhedsprofessionelle) oplever at deltage i gruppebaseret patientuddannelse viser at der er nogle få deltagere, der har vanskeligt ved at komme til orde, når der er dominerende deltagere, der tager al opmærksomheden (Ivarsson et al., 2011). Det er væsentligt at bemærke at undersøgelserne peger på, at det er en mindre del af deltagerne der oplever denne problematik. Observationerne fra min undersøgelse peger på at det er vanskeligt at få indhold, form og involvering til at gå op i en højere enhed. Dette kan skabe forhandlinger eller konflikter deltagerne imellem og mellem underviserne og deltagerne.

At det er vanskelig at involvere deltagerne samtidig med at undervisningen holdes på rette spor kan ses ud fra, at der, set fra et førstepersonsperspektiv, er meget forskellige grunde til at deltage i/afholde gruppen. Set fra underviserne/ambulatoriets perspektiv er formålet med patientuddannelsesgruppen at øge deltagerens viden om depressionssymptomer, forløb og behandling, samt at deltagerne får indsigt i depression med henblik på at blive bedre til at mestre dagligdagen og forebygge nye sygdomsepisoder. Der er forskningsmæssigt generel enighed om, at viden om sygdommen er grundlæggende for at kunne forandre ens måde at tackle en sygdom på i hverdagen, selvom viden i sig selv ikke fører til forandringer (Hansson et al., 2012; Menezes & Souza, 2012; Rise et al., 2013; Scheckel et al., 2012; Schnor, 2012; Sundhedsstyrelsen, 2009a). Set fra hovedpersonernes førstepersonsperspektiv viser mine analyser, at det ikke kan tages for givet, at deres grunde til at deltage i patientuddannelsesgruppen er i overensstemmelse med det planlagte formål med gruppen. Det er slet ikke sikkert at hovedpersonerne har et anliggende om at deltage for at få mere at vide om depression eller at de har en forventning om at lære noget af at deltage. Nogle har andre gode grunde til deltagelse og forfølger anliggender, der ikke er i overensstemmelse med

grundene til at afholde patientuddannelsesgruppen. Ligesom mine analyser viser at hovedpersonerne kan deltage, fordi de har et anliggende rettet mod andre mennesker, viser empirisk forskning af patientuddannelser rettet mod mennesker med somatiske tilstande og generiske kurser, at deltagerne kan deltage, fordi de søger socialt samvær med andre mennesker generelt set, eller ønsker at møde og lære af andre mennesker, der er i den samme situation som dem selv (Bova et al., 2008; Ljungdalh, 2013; Ljungdalh & Møller, 2012; Rygg et al., 2010).

Jeg har ikke fundet andre undersøgelser, der peger på, at mennesker deltager i patientuddannelsesgrupper med et anliggende om at tilfredsstille andre mennesker i deres samlede hverdagsliv, såsom ledere og ægtefæller (Steven og George). På 'Lær at tackle angst og depressioner' (Kate Lorig & Holman, 2003) kurser, der udbydes kommunalt i Danmark, skal potentielle kursister til en forvisitationssamtale. Her skal de vise at de er motiverede for at lære at håndtere angst og depression i hverdagen. Det er blandt andet et eksklusionskriterium, hvis personen føler sig presset til at deltage af for eksempel en job- eller aktiveringsplan (Komiteen For Sundhedsoplysning, 2013b, s. 12). Der er således fokus på muligheden for at kursister kan melde sig til et patientuddannelseskursus af andre grunde end deres motivation for at lære det kurset udbydes med henblik på. Denne visitationsmulighed er der ikke i ambulatoriets patientuddannelsesgruppe. Det er altså vigtigt at bemærke at hovedpersonernes grunde til at deltage i gruppen ikke hænger sammen med, om de lærer noget af at deltage. Faktisk viser analyserne at selv hovedpersoner, som for eksempel Alison, Ben, Claire, Becky og Rachel, der ikke forventer at lære, også kobler mellem deres deltagelse i gruppen og deres samlede livsførelse, hvor de har et anliggende om at passe på sig selv. Cakir et al. (2009) undersøger faktorer relateret til, at mennesker der er diagnosticeret med bipolar lidelse er motiverede for at deltage i gruppebaseret psykoedukation. Det primære fund er, som tidligere nævnt, at personer der vælger at deltage i psykoedukation er dem, der i forvejen følger den medicinske behandling som foreskrevet og som har et terapeutisk niveau af stemningsstabiliserende medicin i deres blod. Det er dem der møder op til de aftalte konsultationer i klinikken, har en historik i familien med bipolar lidelse og selvmord og har det mindste antal episoder med mani/depression. Set i forhold til at undersøgelsen har fokus på motivation, er det en begrænsning at der mangler data om, hvorvidt de personer der sagde ja til at møde op til patientuddannelse var så motiverede, at de faktisk mødte op. Det er interessant at det er de personer, der i forvejen følger den medicinske behandling og som i forvejen kommer til konsultationerne i klinikken, der også er motiverede for at deltage i

psykoedukation. Det er også interessant at psykoedukation ikke nødvendigvis rekrutterer dem, der har mest behov for at deltage. Det kan tænkes at undersøgelsen mere viser at der er mennesker der er autoritetstro eller mennesker der har indsigt i deres egen mulighed for at påvirke deres tilstand, der vælger at tage imod psykoedukation, end det er en undersøgelse af motivationsfaktorer. Det kan måske svare til den gruppe af hovedpersoner i min undersøgelse, der har et anliggende om at tage imod de behandlingstilbud de får tilbudt.

Andre undersøgelser peger også på, at deltagere i patientuddannelsesgrupper kan have andre anliggender og kan deltage med andre dagsordner, end det der er tiltænkt dem fra de sundhedsprofessionelles perspektiv. Det kan være at bruge tid på noget, der omhandler en selv (Bova et al., 2008)³⁵ eller som Ljungdahl og Møller (2012) viser, at der er mange deltagere, der ikke oplever at de har behov for at lære det de kan lære i gruppen. Deres grunde til at deltage er at undgå at være ensomme, at slanke sig eller at få adgang til træningsfaciliteter. At grundene til at deltage i patientuddannelsesgrupper ikke er i overensstemmelse med grundene til at udbyde kurserne er således ikke specifikt for den patientuddannelsesgruppe jeg har undersøgt.

Der er også hovedpersoner der har et anliggende om at få mere viden om depression. Det svarer til de sundhedsprofessionelles grunde til at afholde gruppen. Anliggender om at tilegne sig viden, som grund til at deltage har Rygg et.al. (2010) vist i en undersøgelse af, hvorfor mennesker diagnosticeret med type 1 og 2 diabetes ønsker at deltage i et gruppebaseret patientuddannelseskursus. Der er to hovedgrunde til et ønske om at få mere at vide: 1) Praktiske problemer med at håndtere en stram diæt og samtidig være sikker på at få nok mad og praktiske problemer med at planlægge og tilberede familiens måltider og 2) Usikkerhed om at have diabetes, som viser sig ved at føle sig forvirret og bekymret over sygdommen, diæten, medicinen og potentielle komplikationer. Usikkerheden viser sig også som usikkerhed om, hvorvidt deltagerne gør det rigtige og usikkerhed om konsekvensen af ikke at magte sygdommen. Deltagerne har således et anliggende om at få mere viden om diabetes og derigennem at lære at håndtere diabetes i hverdagen via deres deltagelse på kurset. Undersøgelsen viser også, at der er forskel på hvilken viden deltagerne søger, alt efter om de har haft diabetes i mange år eller er nydiagnosticerede. De nydiagnosticerede mangler informationer om sygdommen og om hvilke typer af mad de skal spise. De erfarne ønsker at få opdateret informationerne og blive bekræftet i at deres måde at leve på. Selv blandt de

³⁵ På dette kursus der var rettet mod kvinder med HIV i USA, fik deltagerne 15 \$ og et måltid mad ved hver session, men det er ikke medtaget som en grund til at deltage

deltagere, der har et anliggende om at tilegne sig mere viden, kan der således være forskellige behov og ønsker. Når jeg analyserer patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng, hvor forskningsdeltagerne er sammen om noget, så viser analyserne at der kan være så mange forskellige anliggender på spil i gruppen, at det kan være svært at se hvad forskningsdeltagerne er sammen om. Alligevel er der det fælles at alle har et ønske om at forebygge nye episoder af depression. Både underviserne, der formidler en buffet af anbefalinger til, hvordan deltagerne kan forebygge nye episoder af depression ved at leve på særlige måder i deres hverdagsliv, og hovedpersonerne, der har et anliggende om at passe på sig selv i deres samlede daglige livsførelse for at undgå nye depressive episoder. Det kan bare ikke tages for givet, at dette anliggende er deres grund eller forventning til at deltage i patientuddannelsesgruppen.

De anbefalinger jeg har lagt vægt på i fremstillingen af analyserne er dem der er mest interessante fordi de kan skabe dilemmaer og nye konflikter når hovedpersonerne kobler og afkobler mellem deres samlede hverdagsliv og deres deltagelse i patientuddannelsesgruppen. Det er anbefalingerne om at passe på sig selv ved at fokusere på lystbetonede aktiviteter og at balancere mellem aktivitet og hvile/pauser (der kan være pauser fra pligterne til at gøre noget lystbetonet). På den måde er indholdet i de konkrete egenomsorgshandlinger forskelligt fra indholdet i de kurser der er rettet mod, for eksempel, mennesker med diabetes, hvor der er fokus på diæt eller kurser rettet mod mennesker med rygproblemer, hvor der er fokus på rygøvelser osv. Det er på den måde en særlig praksis at passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder, set i forhold til at passe på sig selv hvis det er en anden sygdom, der skaber nogle andre fremmedbestemte betingelser. Det er måske også særligt at de almene anbefalinger der formidles i gruppen skal forstås individuelt. Det er klart at det der er lystbetonet for én deltager ikke nødvendigvis er lystbetonet for en anden deltager. Det almene er at fokusere på det der er lystbetonet for den enkelte, og både pausers indhold og behovet for pauser kan være individuelt. Der er anbefalinger, som for eksempel at følge den medicinske behandling, der ikke nuanceres som noget man skal tage stilling til individuelt. Det formidles som en almen gældende anbefaling for alle deltagere. På den ene side er der måske indholdsmæssigt flere alment gældende anbefalinger relateret til diæter og motion til mennesker med diabetes. På den anden side viser Grøn (2011) i en undersøgelse af patientuddannelse til mennesker med somatiske sygdomme, at deltagerne tilegner sig de dele af sundhedsdiskursen, der er i samklang med deres hverdagsliv, værdier og sociale relationer. Det kan pege på, at anbefalinger altid giver en særlig mening for den enkelte deltager, uanset

hvor alment gældende anbefalingen er, set fra undervisernes perspektiv. Det kan jeg også se i mine analyser af hovedpersonernes måde at forstå den almene anbefaling om at følge den ordinerede medicinske behandling. For nogle af hovedpersonerne giver det mening at følge den medicinske behandling, som for eksempel Becky, Karen og Martin. Mens for eksempel Alex vælger at trække ud af medicinen på egen hånd, fordi han ikke oplever at anbefalingen er rigtig for ham.

Mine analyser viser, ligesom mange af de empiriske undersøgelser fra litteraturgennemgangen, at samværet med de andre deltagere i patientuddannelsesgruppen har betydning for hovedpersonerne. Temaet 'At få større forståelse for sygdommen depression gennem forskelligheder og normalitet' viser, at det er en læreproces at sammenligne sin egen reaktion på depressionen og ens daglige livsførelse med de andre deltageres reaktioner og måder at føre hverdagen på. Martin og Steven oplever sig selv som 'heldigere' end de andre deltagere. Martin, fordi han ikke havde særlig mange symptomer i efterforløbet og Steven, fordi han, i forhold til de andre deltagere, hurtigt var tilbage i de daglige rutiner. George har et ønske om at høre mere fra og om de andre deltagere. Særligt om Martin, da George ser ham som et eksempel på en veluddannet person som ham selv, der klarer sig godt. Det giver George håb (til forskel fra alle de mennesker han har mødt under indlæggelsen). Denne form for refleksion, hvor man ser depressionen fra forskellige perspektiver og sammenligner forskellige praksisser, både gennem meddeltagerne og indholdet i undervisningen, kan bryde kerneblindheden ved hovedpersonernes egen situation. Det kan føre til en ny selvforståelse, hvor hovedpersonen har en større forståelse og accept af sin egen formåen. Det betyder, at de både kan ændre og acceptere deres daglige livsførelse og at de ikke behøver at presse sig selv. Denne læreproces ses også på generiske og somatisk rettede patientuddannelser. Rogers, Gately, Kennedy og Sanders (2009) anvender social sammenligningsteori som deres teoretiske referenceramme til analyse af et generisk patientuddannelseskursus. Nedadrettet sammenligning betyder, at man ved en sammenligning føler sig bedre tilpas ved sin egen situation, hvor man vurderer at man er relativt bedre stillet, klarer sig bedre eller er mindre ramt end den anden. Opadrettet sammenligning betyder, at man søger information og knytter sig til dem, der klarer sig bedre eller har det bedre end en selv. Det kan skabe information, hjælpe til problemløsning, give gåpåmod og inspiration. Rogers et al. (2009) viser, at den sammenligning patienterne anvender mest er positiv nedadrettet sammenligning. Her vurderer patienterne sig selv positivt, ved at sammenligne sig med andre, der har det dårligere eller er i en værre situation end dem selv. Denne form for

sammenligning gør sig også gældende for personer, der objektivt set er mere syge end de øvrige deltagere. Der bliver også foretaget opadgående sammenligninger, der betyder, at deltagerne sammenligner sig med nogen, der kan noget og derved får tiltro til, at når den anden kan, så kan jeg også. Abraham og Gardner (2009) viser ligeledes, at patienter på et generisk patientuddannelseskursus sammenligner sig med hinanden både opadrettet og nedadrettet. De peger på, at den nedadrettede sammenligning udfordrer den enkeltes selvmedlidenhed og forstærker patienternes motivation til at gøre det bedre for sig selv og sætte nye standarder i hverdagen. At sammenligne sig med de andre kan føre til et dybdegående skift i patienternes selvrepræsentation, der fører til større accept af sig selv og højere selvagtelse. Det kan betyde, at deltagerne lærer, at de kan lede deres liv selv, at de har ret til at vælge til og fra og at de ikke længere oplever skyld og derfor holder op med at presse sig selv konstant. To undersøgelser af patientuddannelseskurser rettet mod mennesker med gigt (Ashe et al., 2005) og mod mennesker med kronisk obstruktiv lungesygdom (Cicutto et al., 2004) peger også på, at deltagerne i patientuddannelseskurser sammenligner sig med hinanden og at det kan forandre deltagernes måde at se sig selv og sygdommen på. Sammenligningerne kan være motiverende for at begynde at leve anderledes med ens egen sygdom. Undersøgelserne peger også på, at sammenligningerne kan give en negativ oplevelse af, at andre er bedre til at håndtere sygdommen end en selv. Nogle (få) deltagere har ikke gevinst af at være i gruppen, da de etablerer en social distance til de andre deltagere. Det er deltagere, der oplever at de ikke er som de andre og føler sig udenfor, for eksempel hvis de er yngre og har et ønske om at komme i arbejde (i modsætning til de andre, der var glade for at være pensionerede). Det kan sammenlignes med Elisa, der oplever, at de andre deltagere er i så anderledes livssituationer end hun selv, at hun ikke kan bruge en sammenligning med de andre. Desuden oplever hun, at den måde depression fremstilles på ikke passer til hendes oplevelser, hvilket også gør, at det på nogle områder er vanskeligt for hende at relatere til gruppens faglige indhold.

Nedadrettet sammenligning kan skabe bekymring, fordi konfrontationen med andre, der har det værre end en selv, kan fremstå som eksempler på, hvordan ens egen sygdom sandsynligvis vil skride fremad (Rogers et al., 2009). Tilsvarende kan det skabe modløshed, fordi mødet med andre, der har været syge længe, kan få det til at gå op for deltagerne at deres egne symptomer er en kronisk tilstand, som de skal leve med (Ashe et al., 2005). Rogers et al. (2009) rejser spørgsmålet "Hvor ens man skal være i en gruppe, for at få gevinst af den uundgåelige sociale sammenligning?". Det er et godt spørgsmål at stille, også set i forhold til mine

empiriske analyser. På den ene side peger temaet *'Der er os der kender depressionen og så er der de andre'*, ligesom en del empirisk forskning inden for generiske og somatiske kurser på (Ashe et al., 2005; Gardner & Abraham, 2009; Ivarsson et al., 2011; Johnston et al., 2012; Mårtensson & Dahlin-Ivanoff, 2006; O' Connor, Gordon, Graham, Kelly, & O' Grady-Walshe, 2008; Rankin et al., 2012; Wilson et al., 2007), at deltagerne kan opleve en særlig gensidig forståelse i gruppen på baggrund af, at de opfatter sig som en gruppe af mennesker der er ens (i mine analyser, fordi de har oplevet depression). Det står i kontrast til at være sammen med andre mennesker, nemlig dem der ikke har oplevet depression. På den anden side viser temaet *'Oplevelsen af det der sker i gruppen i relation til hovedpersonernes samlede hverdagsliv'*, at det er vanskeligt at stille kriterier op for hvor ens man skal være for at have gevinst af den sociale sammenligning mellem gruppedeltagere i en patientuddannelsesgruppe. Det er jo også forskellene i 'det ens', der er med til at skabe læreprocesserne. Rachel og Becky er for eksempel af samme køn, alder, uddannelsesniveau, og de har ingen børn. Men ECT er en betydningsfuld forskel for Becky, der gør at hun distancerer sig fra at sammenligne sig med Rachel. En distancering som ikke gør sig gældende set fra Rachels førstepersonsperspektiv. Rachel sammenligner sig selv med de andre i gruppen og ser dem (heriblandt Becky) som værende forskellige steder, men i den samme læreproces, der handler om at blive tålmodig med sig selv, og lære at leve med de fremmedbestemte betingelser, som risikoen for en ny depression skaber. I forhold til Becky og Elisa er det ikke sådan at de kun føler sig uden for og anderledes end de andre. De har også en oplevelse af, at de på nogle måder er i samme båd som de andre i gruppen. På den måde er oplevelsen ikke entydig. Analyserne peger på, at det ikke kun er en potentiel udvidende læreproces at være sammen med og sammenligne sig med de andre deltagere i gruppen. I et casestudie kan man nuancere en generel antagelse gennem analyse af enkelttilfælde. Således kan jeg sætte spørgsmålstegn ved forestillingen om at standardiseret, gruppebaseret patientuddannelse er en metode, der skaber udvidende læreprocesser for alle mennesker. Ovenstående understøttes af Ljungdalh & Møller (2012) der viser, at den tilfældige gruppesammensætning på patientuddannelseskurser ikke nødvendigvis skaber en følelse af at høre til, og at deltagerne ikke nødvendigvis identificerer sig med gruppen. Desuden fortsætter deltagerne generelt ikke med at mødes, når kurset er slut. Ljungdalh & Møller (2012) konkluderer, at den udbredte opfattelse blandt sundhedsprofessionelle af at det automatisk er positivt for alle at organisere patientuddannelse i sociale grupper ikke svarer til de måder, det sociale virker på i patientuddannelse. 'Det sociale' virker på forskellige måder. Nogle af måderne er ønskværdige

set fra de professionelle side og andre er ikke. 'Det sociale' mellem patienterne kan antage form af kritik og modstand mod de sundhedsprofessionelle. Det kan sammenlignes med at mine analyser viser en fælles ironi, som underviserne godt nok også deltager i, omkring budskabet med at 'det er individuelt' hvordan man kan passe på sig selv (se afsnit 7.2.3). Grøn et al. (2012) viser også hvordan nogle deltagere i patientuddannelsesgrupper bliver ekskluderet fra fællesskabet, fordi de skiller sig ud, for eksempel hvis de 'belaster' de andre med meget personlige forhold eller oplevelser.

Mine empiriske analyser viser, at den sociale sammenligning der foregår i patientuddannelsesgrupper rettet mod andre diagnoser og generiske kroniske tilstande, kan sammenlignes med den her undersøgte patientuddannelsesgruppe rettet mod mennesker, der har været indlagt med depression på psykiatrisk afdeling. Mange af hovedpersonerne oplever en særlig gensidig forståelse gennem deres sygdomsoplevelse og nogle hovedpersoner oplever, at de på nogle måder ikke er som de andre. Det ses også i den eksisterende empiriske forskning. Måske kan man som underviser inkludere dem der ekskluderes, eller i hvert fald 'normalisere' følelsen af ikke at høre til i gruppen, ved at gøre opmærksom på, at sådan kan det også være at deltage i en patientuddannelsesgruppe.

I temaet '*Der er os der kender depressionen og så er der de andre*' bliver den manglende forståelse fra andre mennesker, som deltagerne i grupperne kan genkende fra deres hverdagsliv, koblet til at de er psykisk syge. Der tales om, at det ville være nemmere at have et brækket ben, der kan ses og forstås af andre, og om at depression ikke er så forståeligt for andre mennesker. Undersøgelser inden for generiske patientuddannelseskurser viser, at mennesker med somatiske lidelser også oplever, at de ikke bliver forstået af deres meddeltagere, som for eksempel familie og venner, i deres hverdagsliv. For eksempel blandt mennesker med kroniske smerter, der heller ikke har fysiske tegn på deres tilstand. De oplever, at de kan tale om smerterne i patientuddannelsesgruppen uden at der bliver sat spørgsmålstejn ved smerternes rigtighed, og at de andre i gruppen genkender deres oplevelser med at leve med smerter (Mårtensson & Dahlin-Ivanoff, 2006). Der er ud fra mine analyser også en forskel på at være i gruppen og andre sociale sammenhænge, da deltagerne føler, at de bliver accepteret som de er i gruppen og at de kan være sig selv. Jf. Mårtensson & Dahlin-Ivanoff (2006) får deltagerne med kroniske smerter ikke præstationsangst og behøver ikke at skjule deres tilstand, når de er i gruppen, hvilket de gør i samvær med andre mennesker i deres hverdagsliv. Deltagerne føler sig sårbare og isolerede i verden, fordi de oplever at de er

forskellige fra andre mennesker og de ønsker at deres sygdom var en synlig tilstand, fordi de oplever at blive ignoreret og mistroet i deres hverdagsliv (Mårtensson & Dahlin-Ivanoff, 2006). Men synlighed kan også være et problem. Arnold et al. (2011) viser, at mennesker med KOL kan opleve at det er flovt at gå ud af deres bolig med en iltflaske, fordi man dermed viser at man er syg og skiller sig ud fra mængden. At indgå så normalt som muligt i sociale sammenhænge er også væsentligt for mennesker med diabetes, der også oplever, at det kan være vanskeligt at få forståelse og støtte i hverdagen (Minet et al., 2011). Dette kan pege på at det er alment at deltagerne i patientuddannelsesgrupper kan opleve en kontrast mellem den måde de føler sig forstået på, når de er sammen med de andre i gruppen, og den måde de oplever at det er vanskeligt at få forståelse for, at de lever med fremmedbestemte betingelser i deres hverdag på grund af sygdom/risiko for sygdom, der har betydning for deres handlinger, oplevelser og behov. Fremfor at fastholde at der er noget ganske særligt ved at lære at leve med en psykisk lidelse i forhold til at komme til forståelse med personer i omgivelserne, kan det måske nedbryde tabuer og skabe andre handlemuligheder for deltagerne, at vise at oplevelsen af ikke at blive forstået af andre mennesker også gælder for personer med somatiske lidelser. De specifikke måder begrænsningerne viser sig på er relateret til de sygdomsspecifikke fremmedbestemte betingelser. Der er for eksempel forskel på manglende forståelse for at man ikke vil/må spise den serverede kage på grund af diabetes, og at man har brug for at gå en tur for at få en pause fra en social sammenkomst. Men oplevelsen af at andre har svært ved at forstå de særlige betingelser for den daglige livsførelse, og at det gør det vanskeligt at lære at leve med lidelsen, er alment gældende. Opmærksomhed på dette perspektiv kan potentielt ændre deltagerens indstilling til deres egen situation og dermed skabe nye og andre handlemuligheder.

Kapitel 8: Mulighedsrum for at passe på sig selv i den samlede livsførelse

Dette empiriske kapitel omhandler den anden af de tre vinkler ”’*Det sociales’ betydning i forhold til ’at passe på sig selv’ og deltagerens andre anliggender i deres samlede livsførelse*”.

Jeg undersøger de muligheder og begrænsninger hovedpersonerne har i forhold til at forfølge deres anliggende om at passe på sig selv i deres aktuelle livssituation ved at stille følgende forskningsspørgsmål:

- Hvad er det for betydningsfulde handlesammenhænge og anliggender hovedpersonerne lægger vægt på i deres aktuelle livssituation og i måden de fører deres hverdagsliv på?
- Hvordan har andre personer fra disse handlesammenhænge betydning for hovedpersonernes muligheder og begrænsninger for at deltage i og udøve indflydelse på livsbetingelserne, i forhold til deres anliggende om at undgå nye depressive episoder?

Boks 13: Forskningsspørgsmål til anden vinkel

For at overskride en hierarkisk, dualistisk forståelse af læring som noget, der udspringer fra eksperter og videregives til lægfolk i for eksempel en patientuddannelsesgruppe, kan man ikke nøjes med at se isoleret på de sundhedsprofessionelles intervention inden for institutionen. Man må sammenligne med hverdagslivets mange handlesammenhænge, hvori læringen skal gøre en forskel (Dreier, 2006b, s. 9). Det gør jeg ved at undersøge, hvordan hovedpersonerne fører deres i liv i handlesammenhænge som hjem, arbejde og venne/familie-aktiviteter. Sociale arrangementer etablerer en orden og en rytme af hvornår personer kan eller skal deltage i bestemte handlesammenhænge. Det er arrangementer som arbejdstider, åbningstider, måltider, arbejdsdage og weekender. Regler og dagsordener er også en del af det sociale arrangement. Personers sociale praksis, det vil sige hovedpersonernes aktiviteter/handlinger³⁶ og relationer til andre mennesker, er influeret af og begrundet i de sociale arrangementer. Hovedpersonerne er ikke determineret af de sociale arrangementer, da de også kan skabe og forandre det sociale arrangement (Dreier, 2011). Hovedpersonerne er med deres specifikke deltagelse med til at reproducere handlesammenhænge eller til at forandre dem ved at udvide deres medbestemmelse over arrangementerne (Dreier, 2009, s. 195). Det er en pointe i kritisk psykologi at mennesker både er medskabere af livsbetingelserne og eksisterer under dem (Holzkamp, 2005, s. 8-9).

Oprindeligt argumenterede jeg for at udvælge hovedpersonerne med variation i forhold til husstandssammensætningen med de fire variationer; 1) lever alene, 2) lever med en partner, 3) lever med hjemmeboende børn og 4) lever med en partner og hjemmeboende børn (se

³⁶ Dreier skriver både handlinger og aktiviteter

afsnit 2.1.4). Det empiriske materiale understøtter dog ikke min antagelse om at finde mønstre i hovedpersonernes muligheder og begrænsninger i deres aktuelle livssituation, hverken relateret til husstandssammensætning eller hovedpersonernes arbejdssituation. Gennem analyserne fandt jeg patches om at lære passe på sig selv, der er relateret til tre forskellige former for mulighedsrum. Det vil sige hovedpersonernes muligheder og begrænsninger for at deltage i og udøve indflydelse på deres livsbetingelser sammen med deres nærmeste (det kan være ægtefæller, venner og andre familiemedlemmer), kolleger og arbejdsgivere. Ud fra variationerne i det empiriske materiale viser jeg tre forskellige mulighedsrum, der opstår for hovedpersonerne, når de forfølger deres anliggende om at lære at passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder. Disse mulighedsrum findes i handlesammenhænge hjem, arbejde og familie-/venneaktiviteter. De tre mulighedsrum adskiller sig fra hinanden ved måden hvorpå 'det sociale' eller de fællesskaber som hovedpersonerne er deltagere i, skaber muligheder og begrænsninger for hovedpersonernes deltagelse i livsbetingelserne og indflydelse på livsbetingelserne. Mulighederne og begrænsningerne ses i forhold til deltagerens anliggende om at undgå nye depressive episoder, ved at passe på sig selv på særlige måder i den samlede livsførelse.

Jeg sammenligner og diskuterer mine empiriske analyser med den empiriske forskning fra litteraturgennemgangen og anden relevant forskning sidst i kapitlet.

8.1 Familiens vi og familiens kollektive læreproces

Stevens anliggende om at passe på sig selv hænger sammen med hvad der er til medlemmerne i husstandens bedste. Altså hans ægtefælle og deres to mindre børn. Familien er en kollektiv enhed, et 'vi', der skubber anliggender, der kun har med 'mig' at gøre, i baggrunden. Steven omtaler sig selv og ægtefællen i 'vi'-form, når han fortæller, hvordan de kollektivt tager ansvar for og på forskellige måder skaber mulighed for at Steven kan få de pauser i hverdagen, der er vigtige for at han kan undgå nye depressive episoder. I patientuddannelsesgruppen finder Steven ud af at det er normalt, at det tager tid at vende tilbage til rutinerne i hverdagen, når man har været indlagt med depression. Det betyder, at han bedre kan acceptere, at han ikke kan det han plejer at kunne og at han har brug for frirum. Som jeg har vist tidligere har det været en langvarig proces at skabe mulighed for at få "frirum" derhjemme. Det er ikke kun op til Steven selv, men også op til hans ægtefælle og den måde de fører deres fælles liv på. Hans ægtefælle er med til at skabe arrangementer, der gør frirummene mulige. De har for eksempel arrangeret, at Steven ikke står op om natten hvis børnene vågner, således at hans nattesøvn

kan være uforstyrret, og Steven skal ikke nødvendigvis med til alle familiesammenkomsterne. Det har familien også accepteret, hvilket også er vigtigt for Steven, da gode relationer til familien, set fra Stevens perspektiv, også er en del af det at være en god far og ægteemand. Steven og hans families fælles livsførelse er et eksempel på at der efter atten års samliv er skabt muligheder for, at Steven kan få nogle pauser i løbet af dagen. Fordi det er til familiens bedste sætter både Steven og hans ægtefælle, på hver deres måde sig selv i baggrunden. De gør det for at få den fælles livsførelse til at hænge sammen på en måde, der skaber mulighed for, at Steven kan undgå nye indlæggelser med depression, fordi det er til familiens bedste.

Becky, der lever sammen med sin ægtefælle, har også et anliggende om at føre det samlede hverdagsliv ud fra det der er bedst for hende og ægtefællens fælles 'vi'. Hun sætter på flere måder sig selv i baggrunden, og deres fælles livsførelse i forgrunden. For eksempel har hun et anliggende om ikke at tage på i vægt. Ved fotointerviewet er hendes morgenmad et glas juice. Hun sørger for kun at spise en smule, når hendes ægtefælle ikke er hjemme, så hun kan spise almindeligt, når hun er sammen med ægtefællen, uden at hun samlet set får for mange kalorier. Det er vigtigt samvær for dem at hygge sig sammen over maden. Et andet eksempel er at Becky lader være med at gennemføre de idéer hun har til at forbedre den undervisning hun varetager på sit arbejde, fordi det på nuværende tidspunkt vil tage for meget af hendes energi. Hun og ægtefællen har aftalt, at hun skal bruge den energi hun har på deres fælles liv. Becky og hendes ægtefælle tager, ligesom i Stevens familie, begge to ansvar for at skabe muligheder for at Becky kan få de pauser fra det sociale, som hun har brug for, for at passe på sig selv. Det er for eksempel ved at vælge at overnatte ét sted frem for et andet, når de besøger ægtefællens familie, og ved at de ved sociale arrangementer går en tur sammen, hvis Becky trænger til en pause fra det sociale samvær. De er også kommet overens om at Becky ikke altid deltager i familiesammenkomster. Det betyder meget for Beckys mand at hun er fysisk aktiv, for eksempel ved at løbetræne og det betyder meget for Becky, at han bliver stolt af hende, når hun har været ud at løbe. Når hun også er aktiv med blandt andet løbetræningen kan de begge to acceptere, at hun også har brug for at holde en pause ved at ligge på sofaen. Tidligere gav det konflikter, når Becky, i hendes mand øjne, lå for meget på sofaen. Han opfattede det som dovenskab. Der er ligesom hos Steven et anliggende om at leve sammen som et 'vi', en kollektiv enhed, der tager et fælles ansvar for at skabe handlemuligheder, hvor Becky har mulighed for at passe på sig selv, så familien kan hænge sammen og forfølge deres fælles anliggender.

Claire bor sammen med sine to børn i førskolealderen. Hun kæmper med at komme til forståelse med sig selv i det hun kalder: "projekt at tage mig selv alvorligt". Claire har tidligere sat sig selv i baggrunden til fordel for familiens daglige livsførelse. Tidligere var andres behov hendes anliggende, men nu er det et anliggende for hende at finde ud af, hvad hendes egne behov er og at finde ud af hvad hun har lyst til. Det er et anliggende for hende at få det lystbetonede til at fylde mere i hverdagen for at undgå nye depressive episoder. For Claire skaber det en dobbelthed i forhold til hendes børn, fordi hun både har et anliggende om at tage sine egne behov alvorligt og et anliggende om at sørge for børnenes behov. Det væsentligste anliggende for hende er at være en god mor. I nogle sammenhænge betyder det, at hun sætter sine egne behov i baggrunden for at kunne være den mor hun ønsker at være, samtidig med at hun også har brug for at sætte sine egen behov i forgrunden for at undgå nye depressive episoder (hvilket også er at være en god mor, der ikke er syg, set fra Claires førstepersonsperspektiv). Claire er begyndt at anvende nogle af de anbefalinger hun fik i patientuddannelsesgruppen, for eksempel at tage én ting ad gangen og at huske at holde pauser. Hun fortæller, at det gav mening for hende, når underviserne talte om at finde en balance mellem speeder og bremse. Det oplever hun, at hun har behov for, hvis hun skal passe på sig selv. Når hun er sammen med børnene øver hun sig i, at de sammen kun skal gøre én ting ad gangen, som en måde at være sammen på i hjemmet. Hun siger til sine børn: nu skal vi først gøre det her og bagefter kan vi gøre det andet. Hun tillader sig selv ikke at være i stand til at lege med begge børn, samtidig med at hun laver mad, hvilket hun tidligere ville forsøge på. Hun øver sig i at holde pauser, også når børnene er der. Claire kæmper med både at komme til forståelse med hvad hun selv har brug for og lyst til, samtidig med at skabe plads til at hun kan gøre det i samspil med sine børn. Det er hele familien, der skal lære at føre deres fælles daglige liv på en måde, som er bedre for Claires velbefindende og dermed for familien som et kollektivt 'vi'.

Dette mulighedsrum er kendetegnet ved at hovedpersonernes forandrede handleevne ikke kun er et individuelt anliggende. Det er også et kollektivt anliggende og dermed en kollektiv læreproces at forholde sig til de betingelser, der er i hjemmet og i familie-/venneaktiviteter. Det er også en kollektiv proces at forandre betingelserne. Således skabes der nye handlemuligheder med hensyn til at forfølge anliggendet om at hovedpersonen kan passe på sig selv med et anliggende om hvad der er til familiens bedste som en kollektiv enhed.

8.2 Hverdagens puslespil skal hænge sammen

James lever sammen med sin ægtefælle og deres to børn i førskolealderen. James har et anliggende, der handler om at få hverdagens puslespil i familien til at hænge sammen. At få hverdagens puslespil til at hænge sammen er for James at undgå nye depressive episoder/indlæggelse, og at være i stand til at beholde sit arbejde, som han er meget glad for og som også er væsentligt for familiens økonomiske situation. James er meget opsat på at følge anbefalingerne fra patientuddannelsesgruppen. I James' familie er både han og hans ægtefælle på nogle måder involveret i, at familiens daglige livsførelse skaber muligheder for at James kan passe på sig selv. Det ses for eksempel af citatet fra afsnit 7.3.2, s. 159, hvor James spørger underviserne, hvordan hans ægtefælle kan støtte ham i at få en balance mellem behovet for at gemme sig og behovet for at få et skub ud i verden. Men analyserne af James' daglige livsførelse viser at det primært er ham, der tager ansvar for at skabe muligheder for, at han kan føre sig liv med anliggendet om at passe på sig selv. Det er ikke noget hans ægtefælle er medansvarlig for eller tilskrives en andel i. James er begyndt at gå i seng ved toogtyvetiden hver dag, hvor han tidligere hang oppe til sent om natten. Det er en forandring til en døgnrytme, der ligner hans ægtefælles døgnrytme og på den måde kræver det ingen forhandlinger. Det er dog James' anliggende og ikke et fælles anliggende. Han er også begyndt at bruge de muligheder han har for at få tid til lystbetonede aktiviteter. Første gang jeg taler med James er han på barsel med deres yngste barn:

James: Når jeg kommer hjem ved ti-tiden [fra vuggestuen] og er alene hjemme, er jeg begyndt på at prøve at slappe af ved at læse en bog eller tænde for fjernsynet, i stedet for at gå i gang med at rydde op med det samme. Det er ellers oprydningen der vil falde naturligt for mig, at gå i gang med at lave et eller andet.

LH: Hvordan kan det være?

James: Det er faktisk på grund af patientuddannelsesgruppen, jeg har taget det med ud af gruppen at jeg, indtil videre, skal være omhyggelig med min søvn. Gå i seng og stå op på nogenlunde faste tidspunkter. Og så skal jeg tage mig tid til at lave lystbetonede ting, sådan gøre det bevidst. Det er derfor jeg gør det ret bevidst - i stedet for at gå i gang med alt muligt. Før ville jeg sige: Der skal se ordentlig ud, sengen skal være redt og der skal være ryddet op i køkkenet, jeg kan lige rydde legetøjet op på pigernes værelse. Derefter kan jeg tillade mig at sætte mig ned. Jeg skal sige det til mig selv, jeg skal gøre det bevidst, næsten sådan lidt demonstrativt over for mig selv. Det har jeg prøvet at gøre mens jeg har været på barsel.

LH: Hvad siger din kone til det? Påvirker det jer?

James: Nej, jeg tror mest det er mig selv det påvirker [...] (foto-interview, James).

Ifølge Holzkamp (1998, 2013) må mennesker prioritere og indgå kompromisser i deres kamp for at få hverdagen til at hænge sammen, fordi den tid, der er til rådighed, er knap. I denne periode, hvor James er på barsel, skaber hans livsbetingelser mulighed for, at han både har tid til at øve sig i at gøre noget lystbetonet samtidig med at han har tid til at udføre de pligter, der skal gøres i hjemmet. Det er kun et spørgsmål om rækkefølge. Han forestiller sig, at det bliver meget vanskeligere, når han begynder at arbejde igen og at det vil være nemt at falde tilbage i det gamle mønster. Tidligere nedprioriterede han aktiviteter han godt kunne lide, såsom at gå til fodbold, og han tog ikke pauser for at slappe af. Da jeg taler med James anden gang er han startet på arbejdet. Det har været svært at finde tid til interviewet. Efter anden aflysning fra James bliver aftalen et telefoninterview, da det tager mindre af hans tid. Han har svært ved at få den tid han har til rådighed til at hænge sammen. Han forfølger dog stadig sit anliggende om at få plads til lystbetonede aktiviteter i hverdagen for at undgå at blive syg igen. James er blevet meget bevidst om det, og at han tænker, at han er nødt til at prioritere det lystbetonede. Desuden fortæller han:

LH: Du sagde sidst, dengang var du på barsel, der havde du en anden tid til at gøre tingene, så du var spændt på hvordan det ville være at have fokus på de lystbetonede ting, når du også skulle arbejde, når I så var to med fuldtidsarbejde og to børn?

James: Ja, man kan sige, der er jo det samme praktiske arbejde i hjemmet som der hele tiden har været og jeg har mindre fri, så det er klart at et eller andet sted er der mindre tid til de ting. Men jeg har gjort det ved at prioritere at have tid til at tage ud og spille fodbold. Det kan også være i forhold til mit arbejde, at være mere klar omkring, at jeg har en aftale - i dag skal jeg ud til fodbold, så vi bliver nødt til at have klaret de her ting inden, ellers må vi tage det i morgen'. Altså at finde nogle løsninger, der stemmer overens med det, i stedet for at jeg hele tiden giver afkald på de ting som måske ikke er så nødvendige, men som jeg har glædet mig til eller haft lyst til. [...] Det handler også om at have en følelse af at man skal gøre sig fortjent til at lave de der lystbetonede ting. Både når jeg er hjemme og når jeg er på arbejdet, er der nogle ting som jeg skal. Men hvornår man skal dem, det kan jeg så gå ind og prøve at afbalancere, så jeg ikke tager alt det sure først, inden jeg tager det søde.

LH: Så der bliver tid til det søde?

James: Ja, fordi mange gange ender det med, at man vælger det helt fra eller ikke når det. (Opfølgende interview, James).

James øver sig i at gennemføre noget af det han har lyst til, selvom han ikke nødvendigvis er færdig med pligterne. James forsøger at skabe mulighed for at passe på sig selv inden for de

betingelser, der er på hans arbejde og i hjemmet. Han oplever ikke, at han bliver begrænset af betingelserne eller af meddeltagerne: Det er ikke konfliktfyldt i forhold til hans kollegaer eller hans leder, hvis han vælger at gå fra arbejdet på et bestemt tidspunkt for at tage til fodbold. Det er ikke hans ægtefælle der kræver, at han rydder op. James forandrer sin handleevne med et anliggende om at få familielivet og arbejdet til at hænge sammen med at han skal skabe mulighed for at passe på sig selv. Det er James der har ansvaret for at bruge de muligheder der er i de eksisterende livsbetingelser. James er på nogle måder fristet af at vende tilbage til det liv han levede inden han blev indlagt med depression. Han er dog overbevist om, at han vil blive syg af det. James har levet med en mor der var depressiv, som ikke erkendte at hun var syg og som ikke tog ansvar for at leve på en måde, så hun kunne undgå nye depressive episoder. James tror på, at han kan leve bedre og undgå nye depressive episoder, hvis han tager risikoen for en ny depression alvorligt ved at forandre sin daglige livsførelse. På den måde ser han det som en nødvendighed at handle anderledes.

Elisa lever sammen med sin ægtefælle og deres to børn. Elisa kæmper med at skabe rum til sig selv og sit anliggende om at passe på sig selv i familiens daglige livsførelse. I patientuddannelsesgruppen var det vigtigt for hende at finde ud af, at det ikke er egoistisk at sætte grænser, men at det kan ses som nødvendig egenomsorg (Se afsnit 7.2.2, s. 149). Ved andet interview er Elisa optaget af, at hun ikke lever sit liv på en måde, der er i overensstemmelse med den person hun selv synes hun er, hvilket hun oplever hun må begynde på, for at passe på sig selv. Det skaber konflikter i forhold til rutinerne i familiens daglige livsførelse. Elisa er begyndt at sætte spørgsmålstejn ved, hvordan rutinerne udføres, hvad der rimeligt og hvordan hun kan passe på sig selv i den måde de gør tingene på derhjemme. Det skaber en dobbelthed, at hun, for at passe på sig selv, må sætte sig selv og sine egne behov og lyster i forgrunden, samtidig med at hun har det dårligt med at gøre det. Hun skal komme til forståelse med sig selv som en, der har brug for at holde pauser og gøre noget 'unyttigt' i løbet af en dag. Desuden skal hun komme til forståelse med sig selv som en, der sætter sig selv i forgrunden i familiens daglige livsførelse. Elisas anliggende handler om hendes egne følelser og behov. Hun kæmper for at skabe en udvidet plads til sig selv i familiens daglige livsførelse. For Elisa er det, ligesom for James, primært hendes ansvar at skabe mulighed for at passe på sig selv. Hun siger, at hun skal lære at leve sit liv på en måde, der passer til den hun er:

Elisa: [...] Min mand har meget travlt med at sige 'du gør jo også så meget' og sådan noget. Ja det gør jeg, men han forventer egentlig mere af mig. Og det har jeg

også sagt: "Hvor er det så jeg skal bremse - synes du?" så siger han: "Du behøver jo heller ikke rydde så meget op". Men dér er vi uenige. Jeg kan ikke leve i en spand lort og vi har børn og det er mig der skal stå for maden. Det er sgu da nemt at sige. Jeg bliver rasende, for når han ikke har den post, så er det jo det nemmeste i verden at sige [...]. Han er ikke praktiker, så han opdager ikke hvor besværligt det egentlig er at gå i gang med at lave mad, når hele køkkenet er rodet. Så hvor er det lige jeg skal bremse?

LH: Så de steder hvor han kan sige "her kunne vi godt bremse", det er faktisk ikke steder, der er mulige for dig at bremse, eller der er gode for dig at bremse?

Elisa: [...] for mig handler det også om, at vi nogen gange kan være to om det og for eksempel sige "Gider du godt lige komme ind og hjælpe" og "Gider du så lige at..." og så videre. Det gør jeg også, men jeg glemmer det. Det er noget jeg skal blive bedre til, fordi han gør det ikke af sig selv. Han tager børnene om morgenen, og han er også rigtig god til at putte børnene om aftenen, det er slet ikke det. Men jeg skal også blive bedre til ikke at have det dårligt med det og føle at jeg beder ham om rigtig meget [...]

LH: Vi talte også om det sidst, hvor du sagde at jeres grænser er forskellige, og at det derfor er klart at det er dig der har mest behov for at der er ryddet op, ender med at hænge på det - eller kan komme til det?

Elisa: Ja, det er rigtig heldigt for mig at det er sand kærlighed, for ellers havde det været rigtig svært for vores parforhold. Jeg finder også ud af, at han jo holder virkelig fast i sig selv, det gør han jo, for ellers havde han jo... Altså for eksempel ved han, at jeg har rigtig svært ved at komme hjem efter to dage hos mine forældre, hvis hele huset ligner et bombet lokum, han ved at jeg har svært ved det. Men det er ikke ensbetydende med at der er blevet ryddet op. Det er fordi han drager omsorg for sig selv og det er nummer et. Og det er det jeg også skal lære, men det er bare svært nogle gange, når nu der er alle de ting man gør i hverdagen, der er jo ting der skal gøres, det bliver et puslespil i familien, at få det til at hænge sammen. (Opfølgende interview, Elisa).

Elisa har også et anliggende om at få hverdagens puslespil at hænge sammen i familien og at gøre det der er bedst for familien. Set fra Elisas perspektiv har hun selv ansvaret for at skabe muligheder for at passe på sig selv i hjemmet og det er hende, der tager ansvar for at få familiens daglige livsførelse til at hænge sammen, også selvom hendes mand deltager i de "ting der skal gøres". Når Elisas ægtefælle sætter sine egne behov først og han først og fremmet drager omsorg for sig selv, er Elisa, set fra sit eget perspektiv, nødt til at lære at gøre det samme, for at hun kan forfølge sit anliggende om at blive rask og undgå nye depressive episoder. Elisas daglige livsførelse bliver i denne periode en kamp for at udvide sine handlemuligheder i familiens daglige livsførelse. Elisa har brug for at have aktiviteter uden for hjemmets fire vægge, at hjemmet er ryddet op, at være social, at holde pauser og at lave noget lystbetonet i løbet af dagen. Elisa forholder sig bevidst til sine livsbetingelser og har et

anliggende om at sætte sig selv på dagsordenen, så hendes daglige livsførelse kan blive i overensstemmelse med hende selv. Det ser hun som nødvendigt, for at hun kan komme sig over depressionen og undgå nye depressive episoder:

Elisa: Det er gået op for mig hvor meget jeg har levet min mands liv. Jeg er et ultrasocialt menneske og jeg har faktisk levet et liv, hvor vi ikke har været specielt sociale. De fælles venner vi har, dem ser vi en gang imellem, men det er jo ikke nogen vi ser kontinuerligt. De tætte veninder jeg har haft er flyttet, så det har ændret en del for mig. Derfor er det rigtig vigtigt at jeg gør de her ting fordi jeg - jeg er ved at skride - jeg bliver nødt til at have et eller andet ud over min familie. For et par måneder siden stod jeg bare ude i køkkenet og arghh - jeg bliver simpelthen så vred, fordi jeg føler igen, at jeg lever mod mig selv. Før jeg blev syg, der kan jeg huske jeg sagde til min mand 'Jeg vil bare holde en stor fest' og han så bare rigtig træt ud i ansigtet, og det er jo klart, at jeg ikke har holdt en stor fest, når han ikke engang gider deltage i forberedelserne omkring det. Han siger, at han ikke magter det og så bliver det heller ikke til noget. På den måde, har jeg ladet mig leve på udebane. Det er ikke min mands skyld, men vi er meget forskellige. Og det er ikke sundt for mig at leve hans liv på den måde. Jeg kunne skride! (opfølgende interview, Elisa).

I familien har det selvfølgelig indflydelse på Elisas ægtefælles daglige livsførelse, at Elisa i højere grad sætter sig selv i forgrunden. Det er jo ham der skal være sammen med børnene, når Elisa, som et led i at passe på sig selv, begynder at gå til sport to gange om ugen. Når jeg analyserer Elisas hjem som en handlesammenhæng har hun og ægtefællen, set fra Elisas perspektiv, ikke et fælles anliggende at skabe handlemuligheder, der giver Elisa mulighed for at gøre det hun oplever som nødvendigt for at hun kan passe på sig selv. Hun må selv tage ansvar og kæmpe for at få plads til at passe på sig selv, men det får også betydning for ægtefællens daglige livsførelse.

George lever sammen med sin ægtefælle og han kobler også sit anliggende om at passe på sig selv, for at undgå ny depressive episoder med, at han i højere grad skal være den han er og gøre det han har lyst til:

George: [...] Nu er jeg nødt til hele tiden at være opmærksom på at jeg er den jeg er og at jeg gør det jeg har lyst til. Det påvirker selvfølgelig også ens samlever, at man ligesom koncentrerer sig om at gøre de ting man synes er sjove, så bliver der måske lidt mindre plads til den man bor sammen med. Fordi jeg er nødt til at gøre det jeg synes er sjovt [...].

LH: Det her med at være opmærksom på 'er det her nu mig' Hvordan kan du mærke eller vurdere det?

George: Det kan være svært at bedømme, men jeg har nok i en periode været lidt hæmmet og ikke gjort de ting jeg virkelig havde lyst til, og ligesom sagt til mig

selv, jamen hov, det kan være en af årsagerne til, at man får en depression, hvis man ligesom lægger for meget bånd på sig selv og ikke gør de ting man har lyst til [...] (Fotointerview, George).

For George er det for eksempel lystbetonet at bruge penge. Han kan godt lide at købe nyt tøj og nye ting. Ham og ægtefællen har en god økonomi, så han bruger ikke flere penge end de har råd til. Hans ægtefælle har en anden indstilling. Ægtefællen er mere påholdende i forhold til at bruge penge og vil hellere købe gamle og brugte ting. George synes, at han tidligere holdt sig for meget tilbage. Nu har han et anliggende om at han skal bruge penge, når han har lyst til det, for at forfølge sit anliggende om at forebygge nye depressive episoder. Det er dels fordi han har fået at vide i patientuddannelsesgruppen, at man skal fokusere på det lystbetonede og sørge for at det har en plads i hverdagen, og dels fordi han for nylig læste nogle breve hans mor skrev inden han blev født. Ud fra brevene vurderer han, at hans mor var lidt af en sortseer. Han kan også huske hvordan hun, dengang han stadig boede hjemme, kunne være i frygtelig dårligt humør i løbet af dagen. Hun var dog altid helt på toppen, når hun skulle noget selskabeligt eller når hun brugte penge på nyt tøj. George synes han ligner sin mor og han har det ligesom hende. At bruge penge og være selskabelig kan være med til at holde hans humør oppe. Men det kan være svært for ham at holde fast i det:

LH: Noget af det du sagde sidst var at du havde overvejelser om ikke at lægge bånd på dig selv, men at det kunne give konflikter mellem dig og din ægtefælle fordi, I ser forskelligt på nogle ting?

George: Ja, det kommer tydeligere frem, man må ikke lægge låg på noget, man skal gøre det man føler for og har lyst til. Men jeg glemmer det stadigvæk nogle gange, desværre. Det har jeg nok gjort i parforholdets hellige navn, for eksempel var vi ude og rejse og vi så meget kultur og det var også okay, men jeg nåede faktisk kun i én forretning. Jeg, der elsker at gå ud og købe nyt. [...] Jeg nåede faktisk ikke rigtig at shoppe, det jeg kalder shopamok; at gå amok i forretningerne. Det er så et af de steder hvor jeg bagefter, da jeg kom hjem, tænke: 'Hold da kæft, det fik du jo slet ikke gjort'. Så dér skulle jeg bare have sagt, nu tager jeg en halv dag, hvor jeg shopper vildt, og så går du på Louvre og ser Mona Lisa som jeg har set tre gange eller sådan noget lignende, så det er jeg ikke altid helt god til

LH: Så nogle gange kommer du i tanker om det bagefter?

George: Ja, nu fik du jo ikke gjort det du gik og havde lyst til. Det er rigtigt, det skal jeg lære. Det er ved at være på tide at lære det i min alder [...] (Opfølgende interview, George).

For George kan der opstå konflikter mellem ham og hans ægtefælle, når George kobler det lystbetonede, han skal forfølge for at passe på sig selv, med at bruge penge. George og hans ægtefælle ser det som et fælles ansvar at undgå at George får en ny depressiv episode (se

afsnit 7.1.1.2, s. 141-142). Men det er George alene der har ansvar for at bruge handlemulighederne for at bruge penge som noget lystbetonet, der holder hans humør oppe. Det er, set fra hans perspektiv, noget af det vigtigste han kan gøre for at passe på sig selv.

Chris bor alene og har et arbejde. Det væsentligste anliggende for Chris er at undgå at blive deprimeret igen ved at passe på sig selv. Chris har været på samme arbejdsplads de sidste 25 år. Han holder meget af sine kolleger og arbejdet er meningsfuldt for ham og har stor betydning i hans liv. Da jeg taler med ham arbejder han på nedsat tid. Chris har en drøm om at blive i stand til at arbejde på fuld tid, blandt andet fordi det kan være vanskeligt at beholde jobbet, hvis han ikke kan arbejde på fuld tid. Chris er meget bekymret for, om han bliver rigtig rask igen, da han har svært ved at klare arbejdet på nedsat tid. Han er meget træt og han har svært ved at huske og lære nyt, for eksempel de nye systemer på arbejdspladsen, der er kommet mens han har været sygemeldt. Chris kan godt lide at være fysisk aktiv. Han cykler og svømmer meget. Han går også til kor. Det handler både om at han gerne vil holde sig i form og om det sociale samvær med andre mennesker. Ligesom de andre hovedpersoner der bor alene, har Chris mulighed for at forandre en del af sine rutiner derhjemme, uden at det påvirker andre mennesker og uden han skal forhandle det med andre mennesker. Men det er stadig et puslespil at få hverdagen til at hænge sammen, samtidig med at han forfølger sit anliggende om at passe på sig selv, i handlesammenhænge der er relateret til familie-/venneaktiviteter og arbejde. Chris går for eksempel tidligt i seng fordi han, til forskel fra tidligere, er meget træt tidligt på aftenen. Han har behov for at sove flere timer, for at være udhvilet nok til at gå på arbejde. Derfor siger han fra over for nogle af de arrangementer han har sammen med sine venner/familie. Han er også begyndt at gå tidligere hjem fra arrangementerne. Han overvejer, om han skal holde en pause med at gå til kor, fordi det er placeret for sent på aftenen. Chris er alene om at tage ansvar for at passe på sig selv og det er et puslespil at få hverdagen til at hænge sammen, sådan at han kan beholde sit job, se sine venner/familie og holde sig i form. På dette tidspunkt er han i livsbetingelserne begrænset i at deltage på den måde han er vant til fra tidligere, på grund af fremmedbestemte betingelser som træthed og hukommelsesproblemer.

Dette mulighedsrum er kendetegnet ved at hovedpersonernes forandrede handleevne i relation til at skabe handlemuligheder, så de kan passe på sig selv, er et individuelt anliggende, som hovedpersonerne selv har og tager ansvar for at forfølge. Hovedpersonernes anliggende får også betydning for de fællesskaber som de er en del af, da hovedpersonernes måde at

deltage på forandres. Det kan skabe konflikter og dilemmaer for hovedpersonerne, da de også har et anliggende om at få hverdagens puslespil til at hænge sammen. Det kan også skabe konflikter mellem hovedpersonen og menneskene i deres omgivelser, når der forhandles om den fælles daglige livsførelse.

8.3 Kollektive anliggender med personer hovedpersonerne ikke bor sammen med, der skaber handlemuligheder for at passe på sig selv

I tiden efter udskrivelsen har Claire haft et tæt samarbejde med børnenes far, der kommer hjemme hos Claire. Han laver for eksempel mad eller leger med børnene, mens Claire laver mad. De er fælles om at få hverdagens puslespil til at hænge sammen i forbindelse med hverdagens gøremål med børnene, selvom de ikke længere er i den samme husstand. Claire har også et fællesskab med sine to søskende, der skaber handlemuligheder i hendes daglige livsførelse. Hun har både inden indlæggelsen og i perioden efter udskrivelsen haft et anliggende om ikke at være alene med børnene i pressede situationer. For eksempel i timerne efter at børnene er hentet fra institutionen, hvor børnene er trætte. Det er en presset tid på dagen, hvor der både skal laves mad og sørges for de to børn. Den ene af Claires søskende har mulighed for at hjælpe både med børnene og med praktiske opgaver. Desuden reflekterer Claire med sine søskende over deres fælles barndom og måder at føre hverdagen på. På den måde skaber Claires fællesskab med sine søskende mulighed for, at hun kan forfølge sit anliggende om at passe på sig selv, på tværs af handlesammenhænge. Selvom Claire ikke bor sammen med en anden voksen person, er der andre mennesker som det er væsentligt at komme til forståelse med, for at skabe muligheder for at Claire kan forfølge sit anliggende om at sætte fokus på, hvad hun har behov for.

Alison, der ligeledes bor alene med sit barn, har, ligesom Claire, fællesskaber med mennesker som hun ikke bor sammen med. De har et fælles anliggende om at skabe mulighed for at hun kan passe på sig selv og undgå nye depressive episoder. Alison og hendes barns far har for eksempel ændret samkvemsordningen til en 7/7 ordning, således at Alison har barnet mindre hos sig end tidligere og dermed kan få nogle pauser fra visse pligter. Specielt lige efter hun blev udskrevet sørgede hun desuden for, at hendes venner og familie kom hjem til hende, for eksempel for at lave mad sammen, da det var vanskeligt for hende.

Karen, der bor sammen med sin ægtefælle fortæller, at hun har været ligeglad med sig selv i alt for lang tid. Nu er hun begyndt at have fokus på sine egne behov og på at passe på sig selv. Karen kobler det at passe på sig selv sammen med de metoder hun tidligere i sit liv har lært

gennem sit medlemskab af Anonyme Alkoholikere (AA). Det kan være at få en pause ved at læse sindsrosbønnen³⁷ og ved at deltage i møder i AA. Hun kan bedst skabe handlemuligheder til at passe på sig selv, når ægtefællen ikke er hjemme. For eksempel tager hun til møder i AA i dagstiden, når ægtefællen er på arbejde. Hun fortæller ham ikke, at hun tager til møderne. Ikke at det er hemmeligt, men hun vil have det for sig selv. Hun oplevede en gang at ægtefællen, der også tidligere havde et misbrug, deltog i et af Karens AA-møder og det ødelagde mødet for hende. Nu gør hun det i det skjulte. Karen skriver i sin dagbog, når hendes ægtefælle ikke er hjemme, da hun ellers ikke kan få ro til det. Hun oplever at ægtefællen bliver jaloux på dagbogen:

Vi taler om det foto af en sort notesbog i A4-størrelse som Karen har taget et billede af:

Karen: Det er min sorte bog (henter den). Jeg skriver i den hver dag. Det var min søster der sagde: "så skriv lidt hver dag, så du kan huske hvad det er der skete". Og nu skriver jeg hvad der sker hver dag. Det kan godt være lidt svært for mig, det er min bog, det er mig der skriver i den. Jeg lader den ligge derovre på bordet. [Navn på ægtefælle] bliver jaloux hvis jeg skriver i den mens han er hjemme. Så siger han "Nu sidder du sikkert og skriver at jeg er et værre røvhul - gør du ikke". "Det er min bog denne her. Den er til mig, den er ikke til nogen anden. Kan du ikke unde mig at få den kontakt til mig". "Nå jo, men jeg ved du skriver noget lort om mig". Men jeg vil ikke gemme den. Men han er ikke glad når jeg skriver i den. Jeg beskriver en episode. Men jeg skriver ikke: "Hvor dum kan man være". Bogen betyder, at jeg kan se hvor tæskedårlig jeg har haft det og hvor godt jeg har fået det hen ad vejen. Det at skrive er måske en helingsproces for mig. Du kan tro jeg har haft det stygt, fjø for helvede for at sige det rent ud. Jeg kan se, at det nu er mere almindeligt. Jeg kan jo ikke selv mærke forskel fra dag til dag eller fra et par dage. Men jeg kan se det i bogen. Det hjælper mig meget. Min søster er min sparringspartner. Vi bruger hinanden virkelig meget. Vi er altid hinandens - vi kan sige alt til hinanden - jeg er taknemlig for at have hende. Det er rart at vide man har et menneske hvor det bare er sådan dér [krydser fingrene]. Hun kommer her nogle dage ad gangen, det er skønt at stå op sammen. Vi er soulmates, det er vi og der skal ikke være dækket bord og sådan noget. Vi slapper af sammen. Jeg elsker hende. (Karen, fotointerview).

Karen må passe på sig selv på trods af ægtefællen. Karen har nogle andre livsbetingelser end Elisa, i og med at hun ikke arbejder og ikke har hjemmeboende børn. Karen har mulighed for at gøre det hun ved er godt for hende, når hendes mand ikke er hjemme. De to gange jeg taler med Karen, har hun besøg af sin søster. Det er også Karens søster der har givet hende idéen om at skrive dagbog. Karen og hendes søster har et fælles anliggende om at skabe handlemuligheder, så Karen kan passe på sig selv i den daglige livsførelse.

³⁷ Den korte udgave der anvendes i AA: Gud, giv mig sindsro til at acceptere de ting jeg ikke kan ændre, mod til at ændre de ting jeg kan og visdom til at se forskellen.

Elisa har også vigtige fællesskaber uden for sin husstand. Hun føler sig som en del af sine forældre og søskende og de er en del af hende. Sammen med dem bliver hun forstået. Hun overvejer, om de skal flytte tilbage til den by, hvor hendes forældre og hendes søskende bor. Hun taler om, at hun "tager hjem", når hun skal på besøg hos sine forældre, mens at være hvor hun bor er at "blive her". Elisa mener, at hendes depressioner er stressudløste. Derfor prøver hun at undgå stress i sin daglige livsførelse. Hun tager ofte hjem til sine forældre da det er et frirum. Dels er det aflastende i forhold til børnene, og dels er der ikke så mange "bør-ting" hun kan lave. Der er ikke køkkenskabe som hun bør gøre rene m.m. Hos forældrene har hun mulighed for at gøre lystbetonede aktiviteter uden at blive ambivalent omkring dem. Hendes forældre lader hende slappe af.

Hovedpersoner der lever alene har også et anliggende om at passe på sig selv og har på forskellig vis fokus på den måde hvorpå de fører deres liv. At de lever alene betyder ikke at de er uden påvirkning fra andre mennesker, da de på forskellig vis har meddeltagere i deres hverdagsliv. Det er ikke alle der beskriver, at de har nogle mennesker, som de føler sig så tæt knyttet til som Karen er det til sin søster. Michael er en af dem der bor alene, og som føler sig alene. Han siger for eksempel at det er ham selv der skal sørge for at forfølge sit anliggende om at se andre mennesker, da der ikke er nogen der kommer og ringer på hans dør. Han oplever at han er alene, og det er vigtigt for ham at have de professionelle, der er med til at skabe handlemuligheder til at han kan passe på sig selv. For eksempel at han ser en psykiater hver anden måned og får besøg af hjemmeplejen:

Michael: Hver anden måned skal jeg til psykiater, det er jeg meget tilfreds med, det er fordi jeg er sådan lidt utilfreds med situationen, at jeg står helt alene. Det lyder så dumt, men det er jeg, fordi det var sgu ikke sjovt at sidde herhjemme og lade skidt vokse i metervis op om ørerne (Opfølgende interview, Michael)

Han har også hjemmehjælp én gang om ugen:

Michael: Hun [hjemmehjælpen] kommer stadigvæk hver onsdag, jeg har haft møde med chefen og dér synes jeg selv det så nogenlunde ud i lejligheden og dér sagde jeg til dem; "Det er måske ikke strengt nødvendigt at I kommer mere". Men hun sagde; "Nej nej, vi er ikke helt sikre, hvis nu du får depression igen, så kan vi ikke komme i kontakt med dig". For det meste laver jeg en kop kaffe til hende, så sludrer vi bare lidt og så kigger de hvordan der ser ud, om der er noget, og så holder de øje med køleskabet [...]

LH: Hvad tænker du om det med at der kommer hjemmehjælp?

Michael: Det er beroligende for mig, det synes jeg. Så er man ikke helt [kan ikke høre hvad han siger] ... det er bare det med at man ligger alene, så gør man sig tanker i den

retning [at han kan komme til at være isoleret i lejligheden igen], det synes jeg sgu ikke er særlig rart, så det giver en beroligelse (Opfølgende interview, Michael).

Michael overvejer at begynde på noget frivilligt arbejde for at få tiden til at gå:

Michael: Frivilligt arbejde har jeg tænkt på, hvis jeg synes at tiden bliver lang, for jeg lever trods alt alene, og så kæmpe stor en omgangskreds har jeg ikke. Man kan sige, at det man kalder et sikkerhedsnet, som mange af mine medpatienter har, det har jeg jo ikke, jeg må jo selv bikse mig igennem lortet. Sådan er det! (Fotointerview, Michael).

Selvom Michael ser en del venner i forskellige sammenhænge, opdager de ikke, hvis han igen ligger hjemme i sin lejlighed og er dybt deprimeret. For Michael er de professionelle vigtige i forhold til at være med til at tage ansvar for, at han får passet på sig selv ved ikke at isolere sig i lejligheden. For Michael er der ikke en kamp om tiden, der handler om at nå det han skal. Kampen handler om at finde noget meningsfuldt at bruge tiden på. Til forskel fra Elisa og Karen skal Michael ikke kæmpe med nogen han bor sammen med om handlemuligheder for at passe på sig selv. Der er ikke nogen i hans hjem der er afhængige af ham, hvilket kan være svært. Martin, der bor sammen med sin ægtefælle og deres to børn, reflekterer i patientuddannelsesgruppen over det med at være alene. Han siger, at han synes det vil være svært at komme ind i gode rutiner uden de krav, forventninger og arrangementer, der følger med at være en del af en familie.

Becky forfølger sit anliggende om at holde pauser både på arbejdet, i hjemmet, sammen med veninderne og sammen med familien. Det er i mange af handlesammenhænge ikke noget der skaber konflikter eller dobbeltheder, og det er noget hun og hendes mand tager fælles ansvar for. Men i forhold til samværet med Beckys egen familie skaber det dobbeltheder og konflikter at komme til en fælles forståelse af, hvordan de kan være sammen. Becky er tæt knyttet til sine forældre og de har været meget med i hele hendes sygdomsforløb. Hendes far har sagt, at det har vendt op og ned på forældrerens liv at Becky blev syg. Det er et kollektivt anliggende for hele familien at skabe handlemuligheder for at Becky kan passe på sig selv. Becky tager ofte hjem til sine forældre, for eksempel hvis hendes ægtefælle tager på familiebesøg i en anden del af Danmark og hun ikke har lyst til at være alene. Jeg spørger ind til, at hun ikke tager med til familiebesøgene:

Becky: Det er blevet accepteret, men igen tænker jeg: "Mener de det nu også, når de siger det er okay, eller synes de ikke jeg er mærkelig?". Ja, jeg er stadigvæk meget bekymret for hvad folk synes, og tror de nu at det er fordi jeg ikke kan lide

dem eller synes de jeg er et svagt menneske eller alle de der ting, der kører rundt i hovedet på en.

LH: Så på en måde bliver det for meget at skulle over og forholde dig til hele familien, så det er noget med at passe på dig selv, men at det kan være svært?

Becky: Det kan være enormt svært... og det er endnu mere svært i forbindelse med min egen familie, for de er meget højrøstede. Her i påsken havde vi også besøg af en anden del af vores familie som også er meget højrøstede og det, det dur bare ikke. Den fejl har jeg begået den ene gang efter den anden, og det gjorde jeg også i påsken. Jeg tager med til de der ting og så er jeg bare helt ødelagt. Jeg kan slet ikke holde til det støjniveau og alle de mennesker

LH: Kan du gå fra det når du er i det?

Becky: Ja, så går jeg ned i kælderen på mit gamle værelse og prøver at slappe lidt af, men det er stadigvæk ikke rart for mig, fordi så føler jeg at det er et nederlag for mig at gå fra det. Efter den påske har jeg snakket med min mor og far om, at det måske er en god idé, hvis jeg laver korte besøg i stedet for. En time, to timer og så tager vi hjem. Det plejer ellers at være sådan at vi er der hele aftenen, overnatter og spiser morgenmad sammen dagen efter. Og det er bare for meget - alt for meget. Det kunne min far sagtens forstå og sagde: "Du møder ikke andet end forståelse, det skal du bare gøre". Og min mor siger det samme, men jeg kan se hun bliver lidt ked af det. Jeg har jo prøvet at forklare hende at det jo forhåbentlig bare er en periode det er sådan. (Fotointerview, Becky).

Becky og hendes ægtefælle skaber handlemuligheder for at passe på Becky ved den måde de arrangerer familiebesøgene på. De er kommet til forståelse med at Becky har brug for, dels ikke at deltage i alle familiebesøg, dels at deltage på en måde, hvor hun har mulighed for at få en pause, hvor hun ikke skal være sammen med alle de andre. Alligevel skaber det nogle dobbeltheder. Det er ikke kun et anliggende inden for husstanden, men også i forhold til de fællesskaber de har med familie og venner. Det er et anliggende for Becky at deltage, men samtidig erfarer hun, at hun ikke kan holde til det. Hun skal selv komme til forståelse med hvad hun kan holde til og samtidig er hun bekymret for hvordan de andre tænker om hende, når hun ikke deltager³⁸. Det påvirker hende, at hendes mor bliver ked af, at hun ikke kan holde til at deltage i familiens aktiviteter på samme måde som tidligere.

Dette mulighedsrum er kendetegnet ved at hovedpersonerne (også) har et kollektivt anliggende med andre mennesker end dem de bor sammen med. Det handler om at skabe handlemuligheder for at hovedpersonerne kan passe på sig selv, både ved at handle på særlige måder i de eksisterende handlesammenhænge og ved at forandre betingelserne i forskellige handlesammenhænge.

³⁸ Det gælder også Steven. Det er væsentligt for ham at familien accepterer, at han ikke altid deltager i familiesammenkomsterne.

8.4 Diskussion og delkonklusion af mulighedsrum for at passe på sig selv i den samlede livsførelse

Analyserne viser, at anbefalingen om at skabe balance mellem aktivitet og hvile og at skabe balance mellem det lystbetonede og det pligtbetonede forfølges af hovedpersonerne i deres samlede hverdagsliv. At hvile eller holde en pause kan være at slappe af fra det pligtbetonede, ved at gøre noget lystbetonet. Alle hovedpersonerne har et anliggende om at undgå nye depressive episoder, og de har alle et anliggende om at forandre deres handleevne, således at de får mulighed for at handle på måder, hvor de kan passe på sig selv for at undgå at blive syge igen. De oplever, at de har brug for en balance mellem aktiviteter og pauser/hvile og at de har brug for at stille krav til sig selv, der passer til det de kan holde til. Deres forandring i handleevne har forskellige mulighedsrum og anliggender i deres arbejde med at udvide mulighedsrummene. Steven, Becky og Claire udvider deres livsbetingelser ved deres anliggende, der er rettet mod husstanden som en kollektiv enhed. Både i Stevens og Beckys hjem tager de selv, sammen med dem de bor sammen med, et kollektivt ansvar for at arrangementerne giver handlemuligheder, der kan hjælpe henholdsvis Steven og Becky med at passe på sig selv. Det er hele familien der er meddeltagere i dette anliggende. For Stevens familie er indlæggelse ikke længere en holdbar måde for Steven at få frirum på. I James' og Elisas livssituationer er det også et anliggende at være rettet mod familien, men det bliver ikke et kollektivt anliggende af skabe handlemuligheder i forhold til at de kan passe på sig selv. De har selv ansvar for at skabe muligheder for at passe på sig selv i den daglige livsførelse. De forskellige mulighedsrum skaber forskellige læreprocesser, når hovedpersonerne forfølger deres anliggender om at undgå nye depressive episoder i deres daglige livsførelse:

- Der kan skabes kollektive læreprocesser, hvor hovedpersonen og meddeltagerne er rettet mod et 'vi'. Familien skaber som en enhed muligheder i de eksisterende livsbetingelser. Ved at forandre livsbetingelserne skabes en balance mellem hvile/aktivitet og lystbetonede/pligtbetonede aktiviteter for hovedpersonen, med et fælles anliggende om hvad der er til familiens bedste.
- Der kan skabes læreprocesser, hvor hovedpersonens anliggender er rettet mod sig selv og hovedpersonen har ansvaret for at skabe muligheder for en balance mellem hvile/aktivitet og lystbetonede/pligtbetonede aktiviteter, når hverdagens puslespil skal hænge sammen. Det er en kombination mellem at forsøge at forandre livsbetingelserne og at indrette sig under de eksisterende livsbetingelser.
- Der kan skabes læreprocesser, hvor hovedpersonen er rettet mod fællesskaber uden for den familie vedkommende bor sammen med, for derved at skabe muligheder for en balance mellem hvile/aktivitet og lystbetonede/pligtbetonede aktiviteter.

Det er en vigtig pointe at forandringer af den daglige livsførelse, med et anliggende om at undgå nye depressive episoder, ikke kun påvirker hovedpersonens samlede hverdagsliv, men også andre som for eksempel familiemedlemmer. At lære at passe på sig selv er en læreproces der involverer meddeltagere i hovedpersonernes daglige livsførelse. Men det er forskelligt om og på hvilken måde det bliver et kollektivt anliggende. I patientuddannelsesgruppen lægges der vægt på, at anbefalingerne skal "forstås individuelt" (afsnit 7.2.3). Analyserne kan skabe forståelse for, at de forskellige mulighedsrum hovedpersonerne har i deres daglige livsførelse også er kollektive set i forhold til deres samlede hverdagsliv, hvor andre, som for eksempel ægtefæller, børn, søskende og venner, har stor indflydelse på, hvordan anbefalingerne kan følges. Dette er overensstemmende med undersøgelser rettet mod generiske og somatiske patientuddannelseskurser, der viser at anbefalinger fra patientuddannelseskurser bliver tilpasset hverdagen og anvendes i relation til patienternes evne, præferencer, sociale interaktioner og livsbetingelser (Arnold et al., 2011; Balcou-Debussche & Debussche, 2009; Cicutto et al., 2004; Minet et al., 2011; Moser et al., 2008).

At det er hovedpersonens eget ansvar at skabe et mulighedsrum for at passe på sig selv ved at forsøge at forandre livsbetingelserne og ved at indrette sig under de eksisterende livsbetingelser er i overensstemmende med nogle af fundene fra Minet et al. (2011). Her undersøges 22 patienters oplevelse af at leve med diabetes, et år efter at have deltaget i et patientuddannelseskursus. Undersøgelsen viser, at håndtering af reglerne for egenomsorg kan skabe kampe mellem at følge det anbefalede versus at opfylde andre behov, som for eksempel behovet for at indgå i sociale sammenhænge. Det kan sammenlignes med hovedpersoner i mine analyser som James og Elisa, der både skal have familiens puslespil til at gå op, samtidig med at de skal passe på sig selv. Jf. Minet et al. (2011) oplever patienterne med diabetes, at det er deres eget ansvar at håndtere diabetessygdommen, men mangel på støtte blev set som en barriere for at få kontrol over de daglige rutiner. Således kan det skabe en afkobling til mulighederne for at følge anbefalingerne, hvis det overvejende bliver et individuelt anliggende at passe på sig selv i den daglige livsførelse. Analyserne i denne afhandling viser ikke sammenhænge mellem mine tre fremanalyserede former for mulighedsrum og om hovedpersonerne på længere sigt forfølger deres anliggende om at passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder. Minet et al. (2011) peger på, at støtte fra familie, venner og kolleger på patienternes egne præmisser har betydning for egenomsorgen. Andre undersøgelser viser også, at støtte fra andre mennesker har betydning for om patienter fortsætter med at følge anbefalinger i deres hverdagsliv (Monnikhof et al., 2004; Moser et al.,

2008; Rise et al., 2013), og at oplevelsen af manglende støtte fra omgivelserne bliver set som en barriere for egenomsorg af patienterne (Grønning et al., 2014). Dette kan pege på at det er vigtigt, at det ikke kun er den enkeltes ansvar at passe på sig selv. Det kan måske pointeres i patientuddannelsesgrupperne, at det med at komme til forståelse med sine nærmeste om anliggendet, både i hjemmet, i familien og på arbejdet, er vigtigt for at skabe mulighed for at passe på sig selv i den daglige livsførelse.

'Det sociales' betydning viser sig også i Balcou-Debussche & Debussches (2009) undersøgelse af, hvordan mennesker med type 2 diabetes implementerer de egenomsorgsfærdigheder, de har lært på et patientuddannelseskursus under indlæggelsen på et hospital. Undersøgelsens setting er speciel, fordi den foregår i et oversøisk fransk departement i det Indiske Ocean. 50 % af deltagerne i undersøgelsen er uden arbejde og uden uddannelse. 30 af de 42 deltagere kan hverken læse eller skrive og 30 % har en meget lav indkomst. Undersøgelsen viser, at deltagerne tilegner sig en del viden om, hvordan de kan passe på sig selv, men at de ikke forandrer deres håndtering af diabetes i hverdagen. Det er ikke begrundet i manglende motivation eller vilje, men blandt andet i at de sundhedsprofessionelles anbefalinger ikke er forenelige med mulighederne i deres handlesammenhænge i hverdagen. Både hjemmet, byen og klubber bliver oplevet som fyldt med forhindringer for at passe på sig selv. Kulturelt set er det for eksempel ikke en mulighed, at lade være med at spise en kage, der bliver serveret hos en ven. Det vil blive opfattet som om der er noget galt med kagen og værtinden. Mine analyser af forskellige former for mulighedsrum viser også, hvordan det også kan være vanskeligt at få mulighed for at gøre noget lystbetonet eller at holde en pause i hovedpersonernes aktuelle livssituation. Andre mennesker i handlesammenhænge kan på forskellig vis både skabe muligheder og begrænsninger. Når hovedpersonerne forfølger deres anliggende om at passe på sig selv i den samlede livsførelse, påvirker det også de mennesker de er sammen med i de forskellige handlesammenhænge, uanset om de har det som deres anliggende eller ej, at hovedpersonen skal passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder.

Hovedpersonerne i min undersøgelse er opmærksomme på, hvordan de selv kan tage ansvar for at føre deres samlede hverdagsliv på måder, der kan være med til at forebygge nye depressive episoder. Der er andre undersøgelser der peger på, at forståelsen af sygdommen og forståelsen af risikoen ved sygdommen har betydning for, om personer oplever at det er værd at forfølge anbefalingerne fra patientuddannelsesgrupper, selvom anbefalingerne skaber dobbeltheder og konflikter i hverdagslivet. Rise et al. (2013) undersøger, hvordan mennesker

med type 2 diabetes foretager og fastholder livsstilsændringer efter at have deltaget i patientuddannelseskurser for patienter med type 2 diabetes. Nogle af patienterne forandrer ikke deres måde at leve på, på trods af viden om specifikke anbefalinger, fordi de ikke vurderer at sygdommen er foruroligende nok til, at de finder det nødvendigt at foretage ændringer. Andre fastholder livsstilsændringer af frygt for komplikationer på længere sigt. Hovedpersonerne i min undersøgelse har et anliggende om at undgå nye depressive episoder, hvilket kan pege på, at en indlæggelse med depression på psykiatrisk afdeling opleves så alvorlig, at de ser det som nødvendigt at forandre deres måde at føre deres hverdagsliv på. Medina-Mirapeix et al. (2009) undersøger patienter med kroniske nakke- og rygsmarter. De undersøger patienternes opfattelser af og tro på et fysisk hjemmetræningsprogram, for at identificere hvad der har betydning for deres adhærence til programmet, under henholdsvis forværring og bedring af smerterne. Nakke- og rygsmarter er ligesom depression en episodisk lidelse, der ikke nødvendigvis vender tilbage. Når patienterne ikke længere har smerter, tager de på ny stilling til, om de ønsker at fortsætte med hjemmetræningsprogrammet. Tendensen er at de, når de ikke længere har smerter, stopper med øvelserne for i stedet at prioritere andre aktiviteter i hverdagen. Patienternes adhærence hænger sammen med om de tror, at træningen har effekt på smerterne. Også blandt dem der tror på at øvelserne forebygger tilbagefald er der få, der fortsætter med at lave øvelserne. De fleste stopper med øvelserne, fordi de håber at de ikke får tilbagefald og fordi de tænker, at det vil ske langt ude i fremtiden. De foretrækker at genoptage øvelserne, såfremt smerterne kommer igen. Som før skrevet har James overvejet at ignorere, at han har været indlagt og leve videre som før. Et liv han godt kunne lide og som han siger: *"hvis bare det ikke var fordi jeg blev syg af det"*.

Det er også en pointe i mine analyser at mulighedsrummet for at passe på sig selv i den daglige livsførelse ikke er knyttet til den husstandssammensætning deltagerne er en del af. De vigtige andre eller de vigtige 'vi' i forhold til at skabe muligheder for at passe på sig selv i den daglige livsførelse, ikke nødvendigvis er fra ens husstand. Med den tendens der er til at lægge større ansvar over på de pårørende til mennesker med depression (Hansen & Buus, 2012) er det væsentligt ikke at tage for givet, at de vigtigste pårørende er dem man bor sammen med.

Som jeg skriver i afsnit 1.1.1. er der en tendens til at individerne i samfundet i højere grad forventes at tage ansvar for deres egen sundhed. I forhold til mennesker med depression er der også et økonomisk incitament til at bruge patientuddannelse som en måde at få deltagerne til at tage det ansvar på. Som Wilson (2007) skriver, kan det i England ikke længere

betragtes som en rettighed at udøve egenomsorg. Det er en pligt. En litteraturbaseret udredning af begrebet egenomsorg viser at: *"De fleste definitioner på egenomsorg tager udgangspunkt i det enkelte menneskes evner og bevidste ønsker og betoner, at egenomsorg er det enkelte menneskes ansvar"* (Dørfler & Hansen, 2005, s. 19). På baggrund af den empiriske forskning i patientuddannelsesgrupper, herunder denne afhandling, er der grundlag for at bryde med forestillingen om at egenomsorg og at lære at passe på sig selv ved at følge anbefalinger fra et patientuddannelseskursus er den enkeltes ansvar. Det er en proces hvor både deltageren og andre mennesker i deltagerens samlede hverdagsliv har betydning for, hvordan der kobles og afkobles i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgrupper og den samlede daglige livsførelse. I den patientuddannelsesgruppe jeg har fulgt, er der gode grunde til at underviserne lægger vægt på, at det er individuelt hvordan man kan passe på sig selv. De siger det for at undgå at pege på én bestemt måde at gøre noget på, der er god for alle. Samtidig har de nogle anbefalinger i forhold til hvad man kan være opmærksom på, som kan have indflydelse på ens velbefindende. På baggrund af denne afhandlings resultater vil jeg i påpege, at det både er individuelt og kollektivt. Valget om at ændre rutiner forandrer og virker ind på de kollektive fællesskaber og handlesammenhænge deltagerne er en del af, hvilket har betydning for om og hvordan der kobles eller afkobles mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og den samlede daglige livsførelse.

At læreprocessen grundlæggende forstås som kollektivt begrundet i deltagerens livsbetingelser og i forhandling med meddeltagere er måske ikke nogen overraskende konklusion i forhold til den teoretiske tilgang i denne undersøgelse. Teoretisk forstås daglig livsførelse som begrundet i deltagerens livsbetingelser og som en forhandling med meddeltagerne. Det kan derfor diskuteres, om jeg får svar som jeg spørger. Fundene er dog understøttet af undersøgelser inden for patientuddannelse, der har andre teoretiske tilgange. Analyserne udvider forståelsen af læreprocesserne i forhold til samspillet mellem deltagelse i en patientuddannelsesgruppe rettet mod mennesker, der har været indlagt med depression og forandringer i det samlede hverdagsliv. Dette er (så vidt jeg har fundet) ikke undersøgt tidligere.

Kapitel 9: Dobbeltheder og nye konflikter ved 'egenomsorg'

Dette empiriske kapitel omhandler den tredje vinkel: "Kampe med at udøve 'egenomsorg' i den daglige livsførelse". Jeg undersøger, hvordan det kan skabe nye dilemmaer og konflikter i den daglige livsførelse at følge anbefalingerne fra patientuddannelsesgruppen, for at passe på sig selv i hverdagen. Disse dilemmaer og konflikter kan være relateret til hovedpersonernes sociale selvforståelse. Jeg stiller følgende forskningsspørgsmål:

- Hvordan kommer hovedpersonerne til forståelse med sig selv og andre i deres anliggende: 'at passe på sig selv' som en del af den daglige livsførelse?
- Opstår der dilemmaer og konflikter som en del af den daglige livsførelse, når hovedpersonerne forfølger deres anliggende om 'at passe på sig selv'?

Boks 14: Forskningsspørgsmål til tredje vinkel

I analyserne fokuserer jeg på hovedpersonernes sociale selvforståelse i relation til at lære at følge anbefalingerne fra patientuddannelseskurset i deres anliggende om at passe på sig selv i hverdagen. Analyserne viser ligesom i kapitel 8, at det, hovedpersonerne forfølger i deres hverdag, er at skabe en balance mellem det pligtbetonede og det lystbetonede. Det hænger sammen med pauser i hverdagen. Pauser er ikke kun at hvile sig, men kan også være at gøre noget lystbetonet og dermed at få en pause fra det pligtbetonede.

9.1 Det lyder ikke som hård medicin at skulle lave flere lystbetonede aktiviteter

Ved det opfølgende interview kæmper James fortsat med sit anliggende om at passe på sig selv, ved at skabe plads til lystbetonede aktiviteter. Det er særligt vigtigt for James at komme til fodbold. Det kan gøre ondt i hans mave at vise sine kolleger, at han vælger at gøre noget han har lyst til, frem for at blive på arbejdet:

James: [...] det kan jo også være angstprovokerende at ændre de der ting, også fordi hele ens system kan reagere imod det. Jeg kan få ondt i maven over at sige "nu tager jeg ud og spiller fodbold". Selvom det er noget der er lystbetonet kan det godt give et lille sug i maven at give udtryk for over for andre, at nu prioriterer jeg lige det [...] Det lyder jo ikke som nogen særlig hård medicin at skulle lave flere ting man har lyst til, men det kan godt være angstprovokerende hvis man ikke er vant til at gøre det og hele ens system er indrettet på at man skal gøre sig fortjent til nogen ting, så kan det føles som at gøre noget der ikke er helt okay.

Da jeg gik ind i det her forløb, så tænkte jeg, at hvis jeg bare kan finde ud af hvad problemet eller årsagen er, så kan jeg også løse det. Men det er gået op for mig, jeg er ligesom blevet klogere på både sygdommen og på mig selv. Jeg har fundet ud af, at det kan være rigtig hårdt arbejde og det er også derfor at

risikoen for at falde tilbage i de gamle mønstre kan være høj. Det er ligesom at skulle i gang med at løbetræne, ting man gerne vil og som man ved er gode for en, men det er alligevel stadigvæk svært og noget man skal tage sig lidt sammen til og være meget bevidst om. (Opfølgende interview, James).

Det lyder ikke som særlig hård medicin at lave mere af det man har lyst til, siger James, men han erfarer, at det kan være angstprovokerende og gøre ondt i maven. En persons selvforståelse viser sig i og guider den daglige livsførelse. Social selvforståelse er ikke et sæt færdige egenskaber, men noget man udvikler, samtidig med at den daglige livsførelse udvikles. Det er en socialt skabt forståelse af én selv som person med bestemte forpligtelser, der er ledende for, at man lever livet på en bestemt måde, griber bestemte muligheder og reagerer på bestemte måder i situationer, udfordringer og modgang, og at man foretrækker bestemte aktiviteter, rytmer og relationer (Dreier, 2011). For James er det at gå fra arbejdet, for at gøre det han har lyst til, ikke i overensstemmelse med den måde han ser sig selv på og som plejer at guide hans livsførelse. Det skaber en konflikt, når han forbinder sit anliggende om at passe på sig selv med anbefalingen om at skabe plads til de lystbetonede aktiviteter i den daglige livsførelse. Det betyder at det er hårdt arbejde at forfølge anbefalingerne, og at det er noget han skal kæmpe med i det daglige. James fortæller, at det ikke er et problem på hans arbejdsplads. Der er det legalt og naturligt at gå til sport eller andre aktiviteter. Han oplever at det er en handlemulighed, men alligevel er det så svært for ham at det gør ondt i maven.

Elisa kæmper med at finde en balance mellem at være nyttig og at give sig selv lov til at gøre noget hun har lyst til, som et led i at passe på sig selv. Det nyttige ser Elisa som at udføre pligter, såsom at handle, rydde op, vaske tøj og gøre rent. Det er lystbetonet for Elisa at læse ugeblade, selvom hun kalder dem 'det værste snask', at se fjernsyn om dagen og at løse krydsord (se afsnit 6.1.1, s. 122). For Elisa har kontakten til ambulatoriet og hendes deltagelse i patientuddannelsesgruppen betydning for hendes accept af, at hun ikke kan så meget for tiden:

LH: Fik du idéer til at gøre noget anderledes herhjemme ud fra undervisningen i patientuddannelsesgruppen?

Elisa: Hmm ... [...] jeg arbejder rigtig, rigtig meget med at tillade mig selv at acceptere, at man ikke kan så meget - og det synes jeg meget at introgruppen lægger op til - at give sig selv lov til at arbejde med de tanker omkring det. Det har det i hvert fald givet mig. For eksempel som igår, hvor jeg havde den her flade-ud dag. Jeg arbejder rigtig meget med at sige, at det er okay [...] jeg prøver at sige, jamen nu syr jeg så, i stedet for at rydde op i køkkenskabe for at være nyttig [...] (Fotointerview, Elisa).

Elisa kæmper med at forandre sin livsførelse, fordi hun har fået at vide og har erfaring med, at det er godt for hende at holde pauser fra det nyttige for at gøre noget lystbetonet i løbet af dagen. Samtidig har hun vanskeligt ved at give sig selv lov til at være unyttig og det er svært for hende at acceptere, at hun ikke kan så meget som hun plejer. Det er en dobbelthed fordi hun på den ene side ved, at det er et frikvarter for hende at gøre nogle lystbetonede ting. På den anden side er det en del af hendes selvforståelse at være den i hjemmet, der sørger for at der er købt den rigtige mad, at der er rent og ryddet op og at hele familien har rent tøj i skabene. Det nyttige er ikke bare rutiner der skal overstås. Det nyttige er et anliggende der giver hende mening i livet. Hun mister meningen med sit liv, hvis hun ikke er nyttig. At være nyttig er et anliggende hun ikke længere kan varetage på samme måde som tidligere, hvis hun samtidig skal følge anbefalingerne fra patientuddannelsesgruppen. Elisa er for eksempel begyndt at handle i én butik. Tidligere ville hun handle i fire forskellige butikker for at være sikker på at få de rigtige økologiske varer. På den måde forandrer hun sin deltagelse ved at forandre betingelserne for at være en god og nyttig mor og ægtefælle. Det er en daglig kamp at følge anbefalingen om at holde pauser fra det nyttige, hvor hun gør noget lystbetonet og at nuancere sin egen forståelse af det nyttige. Det er en del af Elisas sociale selvforståelse som mor og ægtefælle at være nyttig på en bestemt måde. Selvom det ikke lyder som hård medicin at skabe plads til lystbetonede pauser, så er det en anbefaling der kan kræve vedvarende daglige kampe, fordi det bryder med den måde hovedpersonerne forstår sig selv på. Selvom det måske ikke lyder som hård medicin er det en krævende læreproces.

9.2 Når egenomsorg, set fra hovedpersonernes selvforståelse i den samlede livsførelse, er i konflikt med anbefalingerne

At komme til forståelse af hvordan ens liv er, kan ikke adskilles fra at komme til en forståelse af andre som man, på mere eller mindre konfliktfulde måder, deler en daglig livsførelse med (Dreier, 2009, s. 200). Anbefalingerne er ikke nødvendigvis i samklang med den fælles livsførelse hovedpersonerne har med andre mennesker i deres hverdagsliv. Der kan være uoverensstemmelser mellem at passe på sig selv, forstået som at leve et subjektivt set godt liv, og at passe på sig selv forstået ud fra anbefalingerne fra patientuddannelsesgruppen. Det kan betyde, at der over tid sker en afkobling mellem de anbefalinger, der videreformidles i patientuddannelsesgruppen, og andre handlesammenhænge i hverdagslivet.

Alex er i 50'erne og har en lang videregående uddannelse. Han bor sammen med sin ægtefælle og to sammenbragte børn der er over 15 år. Til fotointerviewet har Alex taget et billede af en karaffel med vin, to halvfylde vinglas og et askebæger med to skoddede cigaretter:

Alex: Vi [ægtefællen og Alex] sidder ved pejsen om aftenen og vi drikker vin om aftenen og ryger. Min kone ryger kun om aftenen. Jeg kan tåle det uden problemer. Det påvirker mig ikke og jeg har ingen tømmermænd. Jeg har læst og hørt, at det skulle man ikke, men sådan har det ikke virket på mig, for så ville jeg ikke gøre det. Den første måned gjorde jeg det ikke, jeg røg heller ikke i den periode. Jeg var så dårlig, at jeg ikke kunne.

Senere i interviewet spørger jeg, hvad der har betydning for, at han vælger at drikke vin igen:

Alex: [...] Jeg startede med kun at tage et glas vin og fandt ud af at det ingen dårlig effekt havde og så er jeg vendt tilbage til mit gamle mønster. (Fotointerview, Alex).

Alex fortæller at ægtefællernes aftener, hvor de drikker vin og ryger cigaretter, er en vigtig del af deres liv sammen. Her koncentrerer de sig om hinanden og deres fælles liv. De taler om hvordan deres dag er gået og livet i det hele taget. Det er en præference for dem at organisere deres aftener på denne måde og det er meningsfuldt for dem som par. Alex ved at indtagelse af alkohol er i modsætning til anbefalingerne, men han vælger at eksperimentere og afprøve hvordan alkoholen virker på hans egen krop. Han kan ikke mærke nogen negativ påvirkning af sit velbefindende og vender tilbage til de vaner som han og ægtefællen har³⁹. Alex' handlinger, både i forhold til alkohol og udtrapning af den medicinske behandling, er set fra et sundhedsprofessionelt perspektiv risikofyldt. Set fra Alex' perspektiv er der gode grunde til hans handlinger. Dels forfølger han sit standpunkt om ikke bare at følge andres regler, men at eksperimentere med tingene og mærke efter på sin egen krop. Det har han større tiltro til end til eksperter anbefalinger. Det er sådan han lever sit samlede hverdagsliv. Dels er det at drikke vin om aftenen en vigtig stund, der har en særlig betydning for ægteparrets sociale selvforståelse. Der er andre anbefalinger der også bryder med Alex' sociale selvforståelse, som han alligevel forfølger i sin daglige livsførelse. For eksempel er det gået op for ham at han har brugt for meget energi på at løse andres problemer. Han har haft rollen som den person alle i familien går til, når der er noget der skal ordnes. Nu er han begyndt at sige 'nej', for at få tid til at passe på sig selv. Fremfor at hjælpe andre er han begyndt at fokusere på sig selv. Blandt andet ved at skabe pauser til at genoptage en tidligere rutine med daglig meditation, hvilket han godt kan lide. Det skaber nogle konflikter med familiemedlemmerne, der er relateret til

³⁹ Det er også den måde han trappede ud af den medicinske behandling (se afsnit 3.5.1, s. 81)

hvordan Alex forstår sig selv og hvordan familiemedlemmerne forstår ham. Alex skal hele tiden huske at sige 'nej', selvom det er svært. Det er en daglig kamp der bryder med Alex' selvforståelse, som én der hjælper andre, hvilket også er en forståelse der har givet hans liv mening. Men han oplever ikke at han kan holde til at stå til rådighed på nuværende tidspunkt i sit liv. Set fra et førstepersonsperspektiv er Alex' anliggende at passe på sig selv ved at genoptage aftenerne med vin med sin ægtefælle (nu det ikke har nogen negativt effekt), ved at trappe ud af den medicinske behandling (da det ikke gør nogen positiv forskel) og ved at føre sin dagligdag således at han får mere tid til at meditere, fremfor at tage sig af andres problemer. Set fra et sundhedsfagligt perspektiv er det at holde pauser og fokusere på meditation en del af de anbefalede egenomsorgshandlinger.

Kelly er i 30'erne, hun har en mellemlang videregående uddannelse. Hun er lige flyttet sammen med sin kæreste og de nyder at drikke god vin om aftenen. De læser i magasiner om mad og vin og bliver derigennem inspirerede til at prøve en vin der er blevet godt anmeldt. Det er en del af deres samvær og det er livskvalitet for Kelly at drikke god vin til maden. Hun kan også godt lide god kaffe og laver gourmetkaffe til os til interviewet. Da vi taler om patientuddannelsesgruppen, henter Kelly diassene fra kurset:

Kelly: Ja, nu står der [på dias] begræns kaffedrikning samt alkoholindtag og dér må jeg sige, at jeg vil fandme drikke min kaffe og jeg vil også have en fest og drikke vin til maden, for det er også livskvalitet. Jeg vil ikke sige at det er et misbrug at være interesseret i god vin. Det er derimod vigtigt og det ville få mig til at føle mig mere syg, hvis jeg undlod at drikke alkohol, fordi jeg synes det hører til at interessere sig for hvad man indtager. Det er en ret ny interesse i min tilværelse at forstå vin og det synes jeg er voldsomt spændende, det er også en æstetik.

Kelly læser videre fra dias:

Undgå misbrug, dyrk regelmæssig motion og overhold den medicinske behandling, struktur, regelmæssig livsførelse. Jamen jeg er med på den, passe på sig selv! (Fotointerview, Kelly).

For Kelly er den viden der formidles, om at man skal begrænse indtagelsen af kaffe og alkohol, en afkobling i forhold til hendes anliggende om at leve et godt liv, på den måde hun og hendes kæreste forstår livskvalitet. Det er del af deres fælles daglige livsførelse, der har en særlig betydning for dem.

Der er gode grunde til at underviserne generelt anbefaler at man skal begrænse alkoholindtaget. Der kan være sammenhæng mellem alkoholmisbrug og depression. Dels bruges alkohol som selvmedicinering og dels kan depression forårsages af alkoholmisbrug

(Sekretariatet for Referenceprogrammer, 2007, november). Der kan også være interaktioner mellem antidepressiv medicin og alkohol. Alkohol kan forstærke den sløvende effekt (Videbech, 2013b, ¶ Forsigtighedsregler) af visse antidepressive præparater og anden antidepressiv medicin (Videbech, 2013a, ¶ Interaktioner) kan forstærke de kognitive og motoriske effekter af alkohol, hvilket har betydning ved motorkørsel eller betjening af farlige maskiner. I patientuddannelsesgruppen anbefales det, på grund af koffeinindholdet, at begrænse indtagelse af kaffe om aftenen af hensyn til søvnen. Men der er også gode grunde til ikke at følge anbefalingerne relateret til hovedpersonernes sociale selvforståelse og de fællesskaber der er med til at skabe kvalitet og velbefindende i deres hverdagsliv.

For Karen og Michael har anbefalingen om ikke at indtage for meget alkohol en anden betydning. De har begge to en selvforståelse som tidligere alkoholmisbrugere. Karen genoptager at gå til møder i AA som en måde at skabe et frirum til sig selv. Michael er opmærksom på kun at tage en øl med vennerne engang imellem, for det giver mening for ham at begrænse alkoholindtaget, da han har erfaring for at han isolerer sig, hvis det tager overhånd. Han ønsker dog ikke at tage Antabus, da det også er en del af hans sociale hverdagsliv at gå på det værtshus han er kommet på de sidste 40 år.

Hvis vi vender tilbage til Kelly, er det til gengæld i samklang med hendes selvforståelse og hverdagsliv at dyrke motion. Det har hun altid gjort. Nu kobler hun den viden hun har fået om at passe på sig selv til en ændring af sin motionsform, så det bliver en lystbetonet aktivitet.

Kelly: Jeg er ved at melde mig ud af fitness.dk, fordi jeg fandt ud af at det egentlig var en pligtting. Jeg vil meget hellere svømme og så måske dyrke lidt yoga igen. Jeg synes simpelthen det er blevet for kedeligt, det der med at man står og høvler derudaf på nogle maskiner og kigger ud i luften. Jeg gider det ikke mere, jeg fandt ud af at BAT gjorde mig mere smidig og når jeg lavede mine yogaøvelser fandt jeg ud af, at hvis man giver kroppen lov til at slappe af, så finder den sgu sin form. Hold kæft det er vigtigt, og det der med at sidde der og høvle derudaf [om fitness], det er ikke ubetinget fedt, så dér er jeg ved at omstrukturere mine motionsmønstre. (Fotointerview, Kelly).

Der er således anbefalinger der ikke bryder med hovedpersonens selvforståelse og eksisterende anliggender i det samlede hverdagsliv. De kan følges, uden at det skaber konflikter på grund af ændringer i den daglige livsførelse.

For andre er det en pligt at dyrke motion, uanset i hvilken form det kommer. For George er det ikke en del af hans selvforståelse at bevæge sig, men det kan give ham dårlig samvittighed, hvis han ikke gør det, da han tror på at det er noget af det han selv kan gøre for at undgå en ny

depressiv episode. George fortæller, at han tidligere altid har taget bilen, selv på den lille tur op til den nærmeste Netto:

George: Jeg er dedikeret bilist, jeg ville tage bilen til Netto for enden af vejen. Men jeg tager mig i det og siger til mig selv, at nu skal jeg styre mig og kun bruge bilen hvis det er lange strækninger. Jeg håber, her til sommer, at jeg kan få købt en cykel, også når vi skal i sommerhuset, så er det rart at cykle lidt rundt og gå ture, det er i et smukt område. (Opfølgende interview, George).

Georges dedikation til bilen er i kontrast til ægtefællen, der er cyklist. At være den der altid tager bilen har været en del af hans selvforståelse. Nu er George begyndt at kombinere mere bevægelse i hverdagen med aktiviteter der er lystbetonede for ham. For eksempel går han, på sin nyindførte daglige gåtur på en time, hen til et center, hvor han kan se på tøj. Ved det opfølgende interview er det svært for George at nå at gå en time hver dag, fordi han er startet på sit arbejde. Han vil ikke gå til træning om aftenen, fordi det vil gå ud over den tid han og ægtefællen har sammen. Specielt fordi hans ægtefælle i modsætning til George er A-menneske, så deres døgnrytme er i forvejen forskudt. Han begynder at ændre sine vaner rettet mod at bevæge sig mere i de sammenhænge han kan komme til det:

George: [...] Med hensyn til rygning, i stedet for at bare stå, så går jeg et par omgange rundt om huset, så kan jeg få motion samtidig. Det er noget jeg er begyndt på. Hvorfor står jeg bare stille? Jeg kan jo lige så godt gå rundt – det er jeg kommet til at tænke på. Folk står bare stille, det er der er ikke nogen grund til. (Opfølgende interview, George).

Georg bruger de muligheder for bevægelse der viser sig. Når bevægelse foregår i samvær med andre kobler det til, at George ser sig selv som et socialt menneske og at det er lystbetonet for ham at være sammen med andre. Det er faktisk med til at holde hans humør oppe:

George: [...] heldigvis har vi en times gåtur hver onsdag, den halve time betales af arbejdet og den anden af en selv. Så hver onsdag der går jeg faktisk en time sammen med kollegerne. Det sørger jeg for så vidt muligt at deltage i. Vi er ikke ret mange der går, syv-otte stykker ud af trehundrede mennesker. Men der er andre der har en løbegruppe. Jeg håber jeg en dag kan komme med i en løbegruppe, når jeg har trænet mig mere op. (Opfølgende interview, George).

Georg har været med til at arrangere, at en sammenkomst med nogle venner indbefattede at de skulle gå op på Møns klint. Her var han stolt af at han ikke var så forpustet som de andre. Han har en drøm om smukke cykelture i naturen, når han og ægtefællen er i sommerhus, og om at komme på arbejdspladsens løbehold. George begynder at gøre den pligtskyldige bevægelse til noget lystbetonet i en proces, hvor han begynder at se sig selv som én, der, i modsætning til andre, bevæger sig.

9.3 Når det lystbetonede bliver en pligt

Becky følger de anbefalinger, der blev formidlet i gruppen i forhold til struktur, måltider, motion m.m. allerede inden hun deltog i gruppen. Der er mange anbefalinger hun ikke synes er relevante for hende og hun synes ikke hun får ny viden. Til gengæld giver det mening for Becky at få konfirmeret, at det hun gør er rigtigt. Derudover betyder gruppen, at hun kommer ud af sengen, kommer i bad og tager pænt tøj på til kursusdagen. Hun anser det for værdifuldt at have noget at stå op til. Ved slutningen af det første interview spørger jeg ind til de lystbetonede aktiviteter:

LH: Der en sidste ting jeg gerne vil spørge om. Jeg synes noget af det de siger i gruppen er at det er vigtigt at huske at gøre lystbetonede ting - du vender øjne...?

Becky: Ja, det er sindssygt svært, fordi det der med lyst, det har man jo ikke. Man kan ikke mærke hvad der er rart og hvad der ikke er rart. Jo, man kan godt mærke hvad der ikke er rart. Men det der med at sove længe, en af grundene til at jeg sover lidt længe hver dag er fordi det plejer jeg godt at kunne lide. Man bliver simpelthen nødt til at gøre de ting som man kan huske, at man engang måske nok har syntes var ret fedt. Fordi lige nu er der ingenting der er specielt fedt. Det bliver en rationel ting, hvor det ellers har været en følelseting. Altså, jeg putter mig lige en halv time mere, fordi det er helt vildt rart, sådan har jeg det ikke mere. Nu er det sådan: jeg putter mig lige en halv time mere, fordi det ville sikkert være hyggeligt [...]. Det er rationelt, noget man tænker. Og hvis jeg går ned på en bænk ved søerne i eftermiddag, så er det ikke fordi jeg ved, at jeg kommer til at have det helt vildt rart dernede, det er rationelt. Det er det samme med sex. Der tænker jeg også: Ja nu er det jo en uge siden sidst, så det burde nok være nu, det giver god mening at det er nu. Det er ikke fordi jeg har lyst. Men det er jo rart og det er godt når man gør det, men det skal ligesom skemalægges ud fra et rationelt synspunkt og ikke ud fra det lystbetonede, fordi så gør man ingenting. (Fotointerview, Becky).

Becky mærker ikke lyst og hun kan ikke mærke, at det er rart at putte sig under dynen eller at sidde på en bænk i solen ved søerne. Som nævnt tidligere er et af kernesymptomerne på depression nedsat eller manglede lyst. I den kognitive metode er planlægning af hverdagen med lystbetonede aktiviteter en måde at håndtere dette symptom på. Det er således velkendt at nogle patienter ikke kan mærke lyst. I patientuddannelsesgruppen og i kognitiv metode bliver det anbefalet, som Becky gør, at gøre det man tidligere havde lyst til. Det er vanskeligt fordi hun ikke mærker lysten til at gøre det, men skal gøre det ud fra en rationel viden om hvad hun plejer at kunne lide. Anbefalingen om at gøre noget lystbetonet får Becky til at føre sin dagligdag ud fra en forståelse af sig selv, som hun på nuværende tidspunkt ikke kan mærke, men som hun kun kan tænke sig til. Selvom Becky ikke kan mærke hvad hun har lyst til, så er

det vigtigt for hende at gøre noget i løbet af dagene. Det betyder at hun selv kan se, at hun gør noget og at hun kan sige til sin ægtefælle, at hun har været ude at løbe, talt med mig, fået sendt en mail m.m. Det hjælper hende til at få gjort noget, hvilket også er vigtigt for hendes ægtefælle.

James har ændret mange rutiner i sin hverdag på baggrund af de anbefalinger han har fået i patientuddannelsesgruppen. Ligesom Becky ligger der en rationel begrundelse bag hans måde at føre sin dagligdag på:

James: Jeg har virkelig haft meget ud af samtaler i gruppen på den måde, at både helbredelsen og forebyggelsen er jo noget adfærd man skal ændre og det er svært. Man kan vide det oppe i hovedet 'Nu skal jeg være omhyggelig med min søvn' 'Nu skal jeg tage mig tid til at lave lystbetonede ting' 'Nu skal jeg dyrke noget sport'. Selvom man ved det, er det svært at ændre det. Jeg er jo typisk sådan en der vil hænge oppe sent om aftenen, nærmest til jeg er ved at falde ned af sofaen og så kravle ind i seng. Det prøver jeg så at holde op med at være. Men det er sådan noget jeg skal tvinge mig selv til, for jeg vil gerne have det sidste ud af dagen. Men også det med at man ikke nødvendigvis behøver at tage sig af pligterne, inden man har det lidt rart og slapper lidt af. Det skal jeg virkelig også – altså - jeg er meget vokset op med at man spiser rugbrød før man spiser franskbrød (Første interview, James).

For James bliver der, ligesom for Elisa, en dobbelthed i at skulle gøre noget der er lystbetonet, fordi det ikke hænger sammen med hans sociale selvforståelse. Han ser sig selv som en der først udfører pligterne og bagefter, hvis der er tid, gør det han har lyst til. Det er også en dobbelthed fordi han ikke kan mærke, at det gør en forskel på hans tilstand at holde pauser, hvor han gør noget han holder af. Han har ikke, som Elisa, en erfaring med at det er godt for ham at slappe af. Set i forhold til Alex er der den forskel, at James forfølger anbefalingen, fordi han har fået at vide, at han kan passe på sig selv ved at skabe pauser med plads til at gøre noget lystbetonet, mens Alex kun følger de anbefalinger der føles rigtigt. Ligesom Becky, kan James ikke mærke, at det føles godt. At man skal gøre noget lystbetonet er en dobbelthed i sig selv, fordi det betyder at det lystbetonede bliver en pligt. Hvor Elisa drages mod at læse sladderblade og både kan mærke og har erfaring for at det er godt for hende, er det lystbetonede for James og Becky noget rationelt. Noget de skal beslutte sig for at gøre. James handler imod det, der falder ham naturligt og i modstrid med sin egen sociale selvforståelse, når han tvinger sig til at slappe af og gøre noget lystbetonet som at se fjernsyn, inden han har ryddet op i hjemmet. Det kan kræve en daglig opmærksomhed og kamp med sig selv at handle lystbetonet når det er noget man skal.

For Alison er det at holde en pause en kamp mange gange om dagen. Det er ikke naturligt for hende at sætte sig ned og slappe af. Alison har taget et billede af sofaen, sofabordet og fjernsynet:

Alison: Efter frokosten (i byen med en ven) lagde jeg glassur på den kage jeg havde bagt, så havde jeg en halv times pause. Det er en meget tænkt pause, det der med at jeg tænker, at nu går du over og lægger dig i sofaen og ser på fjernsynet. Det ville ikke falde mig ind, det er stadig svært at gøre det, det er ikke naturligt at gøre det, at lægge mig i sofaen en almindelig eftermiddag. Så ville jeg tænke, jeg kan lige sende en sms eller gå en tur. Nej, du skal også bare ligge lidt i sofaen.

LH: Hvor har du idéen til at gøre det fra? Hvor ved du det er godt for dig?

Alison: Min psykiater har meget spurgt ind til om der er ting jeg kan lide at gøre, der bare betyder at jeg sidder ned, for eksempel strikke, sy eller sådan noget, sådan nogen ting er rigtig gode, men jeg har bare kigget på ham og sagt NEJ - det har aldrig eksisteret i mit liv at sætte mig ned med strikketøj - jeg kan ikke. Så fandt jeg ud af puslespil [...] og han har sagt "Det er top at du kan have sådan en pause". Ellers har han sagt: 'Hvis du kan lide at høre musik, skal du sætte dig og høre musik'. Jeg forstod ikke hvad han mente. Musik er noget man gør, mens man gør noget andet, ligesom man sætter vask over, mens man gør noget andet. Jeg ved jeg skal øve mig i at lave ting hvor jeg kun er ét sted, at jeg kun laver den ene ting. Jeg øver mig i at lave en ting ad gangen og koncentrere mig om det. Aldrig mange ting, men det er ikke naturligt. Men jeg kan mærke det er godt. Det er en bevidst øvelse at lade være at gøre flere ting. Så her så jeg fjernsyn i tyve minutter. Så gør jeg kun en ting, helt ukritisk, så ser jeg bare det der er. (Fotointerview, Alison).

Alison forsøger at finde lystbetonede aktiviteter, der ikke indebærer fysisk aktivitet. Ligesom for James og Becky er det at holde en pause noget hun rationelt skal beslutte sig for, men hun kan mærke at det er godt for hende. Hver dag øver hun sig og tager kampen med at huske at holde pauser og at gøre en ting af gangen i hendes anliggende om at passe på sig selv og undgå nye depressive episoder.

9.4 Når hverdagens aktiviteter er lystbetonede og en del af hovedpersonens sociale selvforståelse

For Alison handler kampen også om, at hun ikke må gøre alt det hun har lyst til. Hun kan godt lide at være aktiv hele tiden og gerne med flere bolde i luften på samme tid. Hun ser ikke sine aktiviteter som pligter, men som noget der skaber glæde for hende:

LH: Noget af det jeg synes de [underviserne] siger er: Gør ting man har lyst til, frem for bør-ting- Læg pligt-tingene lidt væk. Har det givet genklang hos dig?

Alison *[...] jeg synes det har været svært, fordi jeg synes nærmest der er rigtig meget af det jeg gør, som jeg har lyst til, det bringer mig glæde at gøre de ting jeg gør, jeg vil bare gerne i gang med de ting igen. Der har været lidt den uoverensstemmelse med mig og det de siger med at gøre ting I har lyst til, for jeg synes jo jeg var frarøvet det jeg havde mest lyst til. Jeg havde mest lyst til at gå på arbejde, jeg havde mest lyst til at komme i gang med hverdagen igen, se alle dem jeg gerne vil se og gå ud om aftenen og spændende projekter og have opgaver og sådan noget, så det skar lidt i mine ører. Jeg kan godt lide at gøre tingene, det er ikke bør-ting, jeg kan lide at være i gang med det. Så jeg har tænkt meget over det her med, hvad jeg egentlig godt kan lide. Men så har det været svært for mig at komme videre derfra, for jeg kan jo godt lide at gå på arbejde, jeg kan lide at have travlt*

LH: *Så for dig der handler det om at begrænse antallet af lyst-ting?*

Alison: *Ja, det kan man godt sige. Jeg har talt med min kontaktperson om at bruge ugeskemaerne som en øvelse i at få dokumenteret, hvor meget jeg faktisk gjorde. Hun blev meget opmærksom på det og sagde "Jeg kan høre du får presset rigtig mange ting ind, fordi du siger i en halvskudt bemærkning, at du lige kom på posthuset og fik vasket og gjort rent, uden at du har skrevet det ned". Det var en øvelse, at skrive alle tingene ned i ugeskemaet, så jeg ikke bare skrev tre store ting ned i løbet af dagen og så i øvrigt var fuldt aktiv i mellemrummene. Så jeg har brugt ugeskemaerne på den måde. Jeg ved ikke om det er en lidt anderledes øvelse end de andre går igennem, det tror jeg måske, for mig er det en øvelse at skrive alt ned og hvor er hullerne, hvornår er det jeg ikke laver noget. Det ligger mig så svært, jeg kan mærke det er svært. Men det er nødvendigt at skære ned og lave lufthuller. (Fotointerview, Alison).*

Alison finder, blandt andet gennem mødet med de andre i patientuddannelsesgruppen, ud af at hendes aktivitetsniveau, set i forhold til de andre, er meget højt (se afsnit 7.3.1, s. 153-154). Hun er kommet frem til, at hun har brug for pauser i sine aktiviteter, fordi hun er blevet opmærksom på, at den tilbagevendende hovedpine, som hun tidligere har ignoreret, er et tidligt advarselssignal om stress og det er stress der har udløst hendes depression:

Alison: *Jeg er begyndt at lære at mærke symptomerne, at jeg virkelig kan mærke den der fysiske ting der sker bag mine øjne når jeg er overanstrengt. Den starter der [peger på øjnene], så bliver den til at hele mit hoved, alt presser nærmest, jeg får den der spændetrøje på hovedet. Det er nyt for mig at lytte til kroppens første signaler. Jeg kan ikke huske, at jeg har lyttet til det, fordi jeg kan klare en hel dag på Panodil eller to dage på Panodil*

LH: *Før var din løsning at tage hovedpinepiller og..?*

Alison: *Hvis jeg ikke har sovet i to nætter, så går jeg alligevel på arbejde, så sover jeg nok i aften, jeg skal bare lige på arbejde i otte timer. Fuld skrue og overhovedet ikke vant til at lytte til fysiske tegn. Jeg havde seks blærebetændelser på to måneder, jeg tager bare lige noget mere medicin og så går jeg i øvrigt på arbejde alligevel alle dagene. Jeg har aldrig taget en sygedag. (Fotointerview, Alison).*

Alison havde sin første episode med stress og depression for fem år siden. Dengang var hun optaget af at vende tilbage til sit normale hverdagsliv og bevise at hun sagtens kunne klare det samme som inden den depressive episode. Når hun ser tilbage tænker hun, at hun havde et behov for at opfylde de forventninger hun selv og omgivelserne havde til hende om at være den ressourcestærke mor, der kan alt og er kvik på arbejdet:

LH: *Tænker du anderledes om det nu?*

Alison: *For mig var det godt at jeg blev indlagt denne gang, fordi jeg tager det mere alvorligt eller det håber jeg på, at det er det jeg tager med mig efter at have været indlagt. Jeg har brugt meget tid på at snakke med mig selv om det her med at nu har jeg en diagnose, der hedder periodisk depression af svær grad, det står på et papir, det har jeg set på et papir. Sidst nåede jeg at komme på lykkepiller hos min egen læge, men jeg kom ikke ind i det psykiatriske system. Jeg skal bruge meget tid med mig selv på at prøve at lære mig selv, at jeg ikke kan klare så meget. (Fotointerview, Alison).*

Alisons kamp om at føre sin dagligdag med pauser fra alle de lystbetonede aktiviteter er forbundet til en kamp om at komme til forståelse med sig selv, som en der har en sygdom:

Alison: *Jeg har brugt det til at sige til mig selv: Jeg er syg, jeg har en sygdom, den hedder faktisk noget. Det er den store forskel fra sidste gang og nu, at jeg har været i det her forløb. I patientuddannelsesgruppen hvor de virkelig siger 'det er en sygdom' 'Sygdommen gør sådan og sådan, det har virkelig været en aha-oplevelse for mig. På den anden side sagde psykiateren, da jeg spurgte ham: Er det nu sådan at jeg skal have den selvopfattelse at jeg har en diagnose og den tager jeg med mig? Men det var han uenig i, han synes ikke jeg skulle sige det om mig selv, fordi jeg skulle nok komme helt op igen. Det har jeg været lidt forvirret over, på den ene side synes jeg at jeg har en sygdom og det skal jeg tage alvorligt og jeg skal gøre alle de ting jeg får at vide for at afhjælpe det. På den anden side er der en lægelig udtalelse der siger, at jeg ikke skal opfatte mig selv som syg og med en diagnose - det er faktisk lidt svært. (Fotointerview, Alison).*

Alison har forsøgt at leve som hun plejede og det gik godt i fem år. Hendes erfaring med at få en ny depressiv episode, kombineret med indlæggelsen gør, at hun tænker mere alvorligt om sygdommen. På patientuddannelseskurset er fokus på at depression er en sygdom og at man selv kan gøre noget i hverdagen for at forebygge nye episoder, for eksempel ved at balancere ens aktivitetsniveau. Det betyder, at Alison begynder at forstå sig selv på en anden måde end tidligere. Hun begynder at forstå sig selv som en der har en sygdom, der skaber nogle begrænsninger, som hun skal tage hensyn til i sin daglige livsførelse for at undgå nye depressive episoder.

Udover at hun arbejder med at komme til forståelse med sig selv som en person der kan gå helt ned, har det betydning at nogle af hendes veninder er med til at fastholde hende i rollen som en, der kan klare alt:

Alison: *Jeg skal holde op med selv at tro det og jeg må også fortælle andre det. Alle rundt om mig siger; Du kan alt, det er helt vildt, du er så sej. Jeg har lyst til at ruske dem. Jeg er allergisk over at høre det. Jeg er almindelig, eller jeg går faktisk helt ned, så det er jeg ikke engang. (Fotointerview, Alison).*

Ved andet interview er Alison holdt op med at se de veninder, der fastholder at hun er en stærk person, der kan alt. Hun kan ikke være med i fællesskabet om at være en af de ressourcestærke enlige mødre med karrierer, der kan det hele. Ved at relatere forskellig deltagelse, anliggender og standpunkter finder personer gradvist en bestemt subjektiv ordning for den måde de føler sig placeret i verden på (Dreier, 1999b, s. 21). Alison har brug for at være i sammenhænge, hvor hun har mulighed for at arbejde med at komme til forståelse med sig selv som en, der har brug for at balancere sit aktivitetsniveau, fordi hun har en sygdom, der skaber begrænsninger i hendes daglige livsførelse.

Alison er overrasket over, hvor let hun vender tilbage til at gøre som hun plejer. Da vi taler sammen, har Alison fået midlertidig førtidspension og har en aftale med arbejdspladsen om at hun skal arbejde 12½ time om ugen:

Alison: *... Det at man skal gøre lystting i stedet for pligtting, den formulering passer ikke på mig. Bare i de få uger jeg har været på arbejde nu, har jeg haft lyst til at blive der længere. Allerede i den første uge formåede jeg at få organiseret den kommende uge, så jeg kunne tage en hel dag om mandagen og kunne lade være med at tage på arbejde om tirsdagen og så tage en hel dag onsdag, som oven i købet så havde en middag med arbejdet om aftenen, sådan en sommermiddag, med sjov og grill og drikke og alt sådan noget. Det havde jeg bare lige fået gjort på de tre første arbejdsdage. [...] jeg blev slået helt ud over hvor ufattelig hurtigt og nemt det var for mig, vupti, så var jeg lige røget ned direkte ud i en grøft. Jeg kunne godt se, at jeg da under ingen omstændigheder kunne arbejde otte timer mandag, og jeg kan da under ingen omstændigheder arbejde otte timer onsdag og tage til middag med vin og champagne bagefter. (Opfølgende interview, Alison).*

Alison viser her, hvor svært det er for hende at lade være med at gå mere på arbejde end hun skal, samtidig med at hun oplever, at hun ikke kan holde til det hun planlægger. Hun er vant til at få tingene til at hænge sammen og hun er vant til at jonglere med sin egen tid, så de aftaler, hun gerne vil have med andre på jobbet, kan hænge sammen. Det er sådan hun altid har ført sit arbejdsliv og det er en del af hendes sociale selvforståelse. Det er en daglig kamp for Alison

at holde fast i, at hun ikke længere ønsker at være den Alison, der klarer det hele, da det ikke er overensstemmende med hendes anliggende om at passe på sig selv.

9.5 Det kræver overskud at passe på sig selv

Det er også en dobbelthed der kan skabe konflikter, at det kan kræve overskud at forfølge anliggender om at lære at passe på sig selv. Jeg fortsætter med James, der fortæller:

James: Inden jeg gik i gang med psykoedukation og kognitiv gruppe, så tænkte jeg, når de forløb er afsluttet, så vil jeg vide hvordan jeg skal reagere hurtigt og korrekt, hvis symptomerne kommer og så kunne jeg ligesom tage tingene i opløbet [...] Men hvis man er kommet dertil at symptomerne er begyndt at melde sig, så er det jo allerede ved at være en lille smule akut og så er det endnu sværere at gøre de rigtige ting, end det er normalt. Så er det mentale overskud og energien der ikke mere. Det kræver mentalt overskud og energi at gå ind og arbejde med sig selv. (Opfølgende interview, James).

James peger på, at det kræver mentalt overskud og energi at arbejde med sig selv og forandre den daglige livsførelse. Særligt når den måde man kan passe på sig selv på ikke falder naturligt og bryder med den forståelse man har af sig selv.

Elisa fortæller at når hun er nede i en bølgedal er hun nødt til at se fjernsyn, samtidig med at hun er nødt til at gøre noget aktivt, som at sy, rydde op, ordne vasketøj eller løbe en tur:

Elisa: [...] Altså nu har jeg nogle dage med udsving og er i en lille bølgedal. Der kan jeg mærke, at jeg bliver nødt til at se tv om morgenen. Men faktisk fungerer det som baggrund, for når jeg har de der bølgedale så er jeg også nødt til at gøre noget aktivt. Det er at sy, rydde op, ordne vasketøj eller tage en løbetur eller de der ting [...]. Det er når jeg har overskud, at jeg kan sætte mig ned og se tv. Det lyder som noget der ikke passer sammen, men jeg bruger meget det med at være aktiv som en form for afledning. [...] Det er nogle gange det er en hæmsko eller barriere at jeg bliver nødt til at være aktiv for at aflede mig selv. Det er svært at finde ud af hvornår det er afledning og hvornår det er glæde og lyst. Det er en stor rystepose [...].

LH: Så det kræver at du har overskud at kunne slappe af til fjernsynet?

Elisa: I løbet af dagen ja, det gør det. (Fotointerview, Elisa).

Elisa siger "Det lyder som om der er noget der ikke passer sammen", fordi det er når hun har overskud, hun kan gøre det der er godt for hende. Hun synes det er vanskeligt at finde ud af, om hendes handlemåder er afledning eller om det er af glæde og lyst hun handler. Det er svært for hende at mærke om det hun gør er godt for hende eller gør hende mere stresset. Der er en dobbelthed i at hun har brug for overskud for at give sig selv lov til at se fjernsyn.

Samtidig er det netop når hun er i en bølgedal, at hun har brug for at passe på sig selv ved for eksempel at se fjernsyn.

At det kræver overskud at gøre det, der er med til at passe på sig selv er også en pointe i analyserne af Bens livsførelse. Ben er en af de hovedpersoner der har forandret sin daglige livsførelse markant i forbindelse med denne sygdomsperiode. Ben har gennem de sidste 25 år haft fire perioder med det han selv betegner som slemme depressioner. Derudover har der været nogle perioder, hvor han har haft det skidt. Dette er første gang Ben har været indlagt med depression og det er første gang han har været åben over for sin familie og venner, samt over for de professionelle omkring sin tilstand. Tidligere har han for eksempel haft et alvorligt selvmordsforsøg, der blev behandlet som en ulykke. Han fortalte ikke nogen, at han faktisk havde forsøgt at begå selvmord.

Ben: [...] Men forskellen mellem den her gang og de andre er at denne gang har jeg været ærlig omkring det. Det har jeg jo ikke været før. Både til hospitalet og det hele. Sidst jeg havde en depression, der fandt jeg ud af hvad jeg skulle svare og så gjorde jeg jo det. Så blev jeg hurtigt sluppet fra skadestuen. Dette her var første indlæggelse. Tidligere har jeg ikke fortalt om min historie. Det har jeg gjort denne gang. Jeg bliver nødt til at ændre nogle mønstre, for ellers kommer det bare igen. For ellers kommer jeg ud i det igen. Det kan være der er noget der er kemi, men der er også nogle mønstre jeg bliver nødt til at bryde. Nu har jeg fået chancen, fordi jeg blev indlagt i stedet for at begå selvmord, så det er NU! (Fotointerview, Ben).

Ben har ændret sine handlemåder i den daglige livsførelse i forhold til mad. Nu spiser han tre måltider om dagen, hvor han tidligere spiste en pose slik. Han er begyndt at gå i seng og stå op nogenlunde regelmæssigt. Han ved fra tidligere, at han har det godt når han er i nogenlunde god form og er derfor begyndt at træne i et motionscenter. Han er begyndt at sætte sig i en stol og lytte til musik. Det kan han godt lide, men han ville aldrig have gjort det før. Tidligere var musik noget han hørte mens han gjorde noget andet. Ved det første interview taler Ben og jeg om et billede han har taget, der viser hans tændte computer, der står på et bord. Han fortæller at han har siddet hjemme og arbejdet for et firma. Det arbejde han laver kalder han selv en hobby, da det er lystbetonet. Han bestemmer selv hvor meget han vil arbejde og han kan komme og gå som han vil. Han har talt med psykologen i ambulatoriet om at så længe hans arbejde er lystbetonet, så er det godt:

LH: Hvad har betydning for om du gør de rigtige ting?

Ben: Det er hvordan jeg lige har det. De dage hvor jeg ikke har det godt er der tendens til, at jeg ikke gør de gode ting for mig, det burde jo være modsat. Jeg

bliver mere og mere opmærksom på det. Jeg kan godt lide at sidde og høre musik, og de dage hvor jeg har det dårligt sætter jeg ikke musik på og det er jo fuldstændigt galimatias. Så nu er jeg opmærksom på at gøre det alligevel. Nu begynder jeg at gøre de ting, der er godt for mig, selvom det ikke ligger lige for. Men når jeg har det dårligt er der en kraft der kører i den gale retning. Jeg har lært at være mere og mere opmærksom på det [...] Men jeg kan bryde det [at have det dårligt] ved at gøre noget af det, der er godt for mig, for eksempel at sætte musik på. Rent tankemæssigt ved jeg hvad der skal til, men det kan være svært at gøre det. Men det er blevet bedre.

LH: *Du sagde i gruppen at du havde afskaffet 'burde'?*

Ben: *Ja, jeg er opmærksom på hvad der er godt for mig og ikke godt for mig. Det er i forhold til mine egne forventninger. Det er noget jeg også er blevet opmærksom på i alt det her, at det ikke nytter noget bare at sætte højere og højere krav til mig selv, for man rammer loftet på et tidspunkt. (Fotointerview, Ben).*

Ben kobler egenomsorg med at gøre noget af det han har lyst til og med at stille rimelige krav til sig selv. Til fotointerviewet har han taget et billede af en lænestol. Det er helt nyt for ham at sætte sig ned i en stol for at lytte til musik. Det er svært at få det gjort, specielt når han mest har brug for det, de dage hvor han ikke har det godt. Det kræver overskud at gøre det der er behov for, når man har det dårligt. Et overskud der ikke er der når man har det dårligt.

Hovedpersonerne har på en måde udvidet deres handleevne, forstået på den måde, at de er blevet opmærksomme på at holde pauser og på at gøre noget lystbetonet er handlemuligheder i forhold til at forfølge deres anliggende om at passe på sig selv. Samtidig kan det være svært at bruge muligheden, når de har allermest brug for den, da det kræver energi og overskud at gøre det.

9.6 Diskussion og delkonklusion af dobbeltheder og nye konflikter ved egenomsorg

Schnor (2012) og Grøn (2011) viser, at den viden der formidles i en somatisk patientuddannelse, skal give mening eller være i samklang med deltagerens hverdagsliv for at føre til forandringer. Analyserne i denne afhandling udvider denne forståelse ved at vise, at hovedpersonerne i denne periode af deres liv, hvor de er udskrevet efter en indlæggelse med depression for to – seks måneder siden, har et stærkt anliggende om at passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder. Et anliggende de forfølger, selvom det skaber dobbeltheder og nye konflikter i deres daglige livsførelse og dermed ikke nødvendigvis er i samklang med deres hverdagsliv. Dobelthederne og de nye konflikter er tæt relateret til hovedpersonernes

kommen til forståelse med sig selv og andre i deres daglige livsførelse. Det er derfor en krævende læreproces.

Mine analyserne viser, at det kan være en daglig kamp at forfølge anliggendet om at passe på sig selv i hverdagen og at følge anbefalingerne fra patientuddannelsesgruppen. Det understøttes af Grønning et al. (2014), der som en del af et klinisk kontrolleret forsøg, undersøger langtidseffekten af et gruppebaseret patientuddannelsesforløb rettet mod mennesker med kroniske gigtsygdomme. I forbindelse med effektmålingerne er deltagerne efter tolv måneder blevet bedt om at beskrive, om de har oplevet nogle forandringer med sig selv efter at have deltaget i patientuddannelseskurset. Et af de fire temaer de fremanalyserer, er at det efter 12 måneder stadig er svært at håndtere sygdommen. Det er svært at håndtere smerterne, at bedømme sygdommen og at handle efter omstændighederne. Minet et al. (2011) undersøger oplevelsen af at leve med diabetes i et år, efter at have deltaget i et patientuddannelseskursus. Her peges der på at det var et væsentligt anliggende for de 22 deltagerne at følge anbefalingerne og leve på en måde, der mindsker faren for senkomplikationer af diabetes. Samtidig er det en daglig kamp at følge anbefalingerne. Det er en særlig indsats der kræver ressourcer, fordi det kontinuerligt kræver overvejelser at leve efter anbefalingerne i hverdagen. Deltagerne i Minet et al. (2011) undersøgelse synes at det er meget vigtigt, at de sundhedsprofessionelle ved at det er en kamp at følge sundhedsrådene.

Ljungdalh (2013) viser i en undersøgelse af patientuddannelsesgrupper til mennesker med type 2 diabetes, at 'skødeløshed' og 'bekymring' er to måder at forholde sig til diabetes på. Der er en del af deltagerne, der ikke føler at de er syge. De oplever at det er plagsomt at følge anbefalingerne fra diabeteskurset alt for stringent og at det er vigtigt, indimellem, at sætte den konstante selv-regulering til side for ikke at føle sig syg. Den anden gruppe på kurset (færre i antal) oplever, at de skal følge anbefalingerne for at undgå at blive syge. Undersøgelsen peger på en balance mellem at blive overbekymret og at være for skødesløs. Det er forskelligt om hovedpersonerne i min undersøgelse kan mærke depressionen eller om de, som mennesker med type 2 diabetes, er i stand til at leve som de plejede uden at mærke fremmedbestemte betingelser, der begrænser deres hverdagsliv. Mine analyser viser eksempler på at hovedpersonerne har ændret deres forståelse af sig selv og ser sig selv som mennesker der er i risiko for at få en ny depressiv episode. Derfor giver det mening at forfølge nogle af patientuddannelsesgruppens anbefalinger, også selvom det er en daglig kamp. Det kan have betydning, at hovedpersonerne i denne undersøgelse har haft depressioner før og at de har

været indlagt med depression for relativt kort tid siden. Det kunne være interessant at undersøge, om og hvordan hovedpersonernes forfølger deres anliggende om at passe på sig selv i den daglige livsførelse, når indlæggelsen er kommet på afstand, og om de forsat ser sig selv som nogen der skal tage særlige hensyn i hverdagen for at passe på sig selv.

Undersøgelserne jeg har redegjort for i afsnit 1.3.1 peger på, at det har en positiv betydning for at føre livet med en kronisk lidelse, hvis personen kan se sig selv som en person med en sygdom, snarere end en syg person og hvis personen kan komme overens med diagnosen (Aujoulat et al., 2008; Pollack & Aponte, 2001). Patienterne kan bedre tage kontrol over sygdommen, når de accepterer sygdommen som en del af deres liv, og når de affinder sig med at det er en stor udfordring at finde deres personlige grænser. Udforskningen af ens begrænsninger er med til at skabe en ny selvforståelse, der styrker muligheden for at passe på sig selv (Aujoulat et al., 2008; Kralik et al., 2004; Russell & Browne, 2005).

Rise et al. (2013) viser, at en af de faktorer der har betydning for om deltagere i patientuddannelseskurser fastholder livsstilsændringer er om de oplever en effekt af forandringerne, som for eksempel mere energi, vægttab og forøget velvære. Mens oplevelsen af at det ikke har en betydning for hovedpersonernes velbefindende at følge anbefalingen kan betyde, at de ikke fastholder en ændring. Mine analyser viser at der er nogle hovedpersoner der ikke kan mærke at det er godt for dem at følge anbefalingerne om at holde pauser i løbet af dagen og at fokusere på lystbetonede aktiviteter. Men de er så determinerede i deres anliggende om at passe på sig selv, at de handler i mod det der er naturligt og selvfølgeligt i deres sociale selvforståelse. Moser et al. (2008) fremanalyserer en langsigtet egenomsorgsproces i relation til hvordan patienter med diabetes, der er tilknyttet en sygeplejerskeledet shared-care enhed, oplever og selvstændigt gennemfører egenomsorg. Det er ikke tydeligt i hvilket omfang og hvordan deltagerne har deltaget i patientuddannelse. Den langsigtede egenomsorgsproces er relateret til deltageres daglige aktiviteter og opdeles i tre faser. Første fase benævnes "adhærence", hvor patienten stringent følger anbefalingerne, som for eksempel af spise til tiden, tage medicin og dyrke motion. Næste fase er "tilpasning", hvor patienten laver mindre tilpasninger, som for eksempel at ændre deres spisemønstre og begynder at ændre på behandlingen, så den passer bedre til deres livsstil. I sidste fase er aktiviteter, der er relateret til diabetesegenomsorg, inkorporeret i deltageres personlige måde at gøre tingene på. Det er blevet en vane at stå op og tage medicinen, spise mellemmåltider og at hvile. Når jeg ser de forskellige måder hovedpersonerne i min undersøgelse forholder sig til anbefalingerne på, ud fra deres førstepersonsperspektiv, har de

gode grunde til at vælge at følge anbefalingerne uden at stille spørgsmål til dem (se afsnit 7.1.1), men de har også gode grunde til ikke at følge anbefalingerne (se afsnit 9.2).

Ljungdahl (2013) peger, som tidligere skrevet, på, at det kan opleves plagsomt at følge anbefalingerne fra diabeteskurset alt for stringent, og at konstant selvregulering kan få deltagerne til at føle sig syge. Cicutto et al. (2004) viser også, at der kan være en konflikt mellem anbefalinger og følelsen af at leve livet, i relation til mennesker i Canada med kronisk obstruktiv lungesygdom. Undersøgelsen er baseret på syv fokusgruppeinterview med i alt 42 mennesker. Den viser at motion, der er en egenomsorgsaktivitet, der kan betyde at mennesker med KOL kan bibeholde deres funktionsniveau, var en af de egenomsorgsaktiviteter, der var sværest at holde fast i og en af de første der blev droppet. En grund til ikke at fastholde anbefalingen er at det kan optage al ens tid og energi at udføre motionsøvelserne og på den måde forhindre en i at gøre det man gerne vil. Det kan også ses i mine analyser, der viser, at det kan være en afkobling hvis anbefalingerne er i konflikt med det, der set fra hovedpersonernes perspektiv, er det gode liv og i konflikt med den sociale selvforståelse i den fælles daglige livsførelse med meddeltagere, som for eksempel kæresten og ægtefæller som hos Alex og Kelly (afsnit 9.2).

I analyserne viser jeg, at det kan kræve overskud at passe på sig selv i den daglige livsførelse. Det kan ses som en slags Catch-22, hvor det deltagerne anbefales at gøre for at komme sig over depression, er vanskeligt på grund af depressionens symptomer (Allen, 2002). Som for eksempel at gå imod sin selvforståelse, holde en pause, at være bevidst om at gøre noget lystbetonet, når man ikke mærker lyst og at lære om depression, når man har problemer med at huske og koncentrere sig. Nimrod, Kleiber & Berdychevsky (2012) undersøger, hvordan mennesker, der er diagnosticeret med depression, forstår og anvender lystbetonede fritidsaktiviteter som en del af håndteringen af depressionen. De peger ligesom Allen på, at den glædesløshed der er en del af depression, kan betyde, at personen ikke kan opleve fornøjelse ved aktiviteter, som de plejer at opleve fornøjelse ved. De analyserer 8897 siders kommunikation fra 25 online depressions fora med grounded theory som tilgang. De viser, at mennesker der deltager i online fora for depression, blandt andet tror på, at lystbetonede fritidsaktiviteter kan have en positiv effekt på depression og at de anvender lystbetonede fritidsaktiviteter intentionelt i deres håndtering af depressionen. Men undersøgelsen viser også, at de depressionsdiagnosticerede oplever begrænsninger i det lystbetonede, som for eksempel at de ikke oplever lyst og glæde. Det kan sammenlignes med dobbelthederne i min

undersøgelse, hvor det på den ene side giver mening for hovedpersonerne at forfølge anliggendet om at passe på sig selv ved at skabe plads til lystbetonede aktiviteter, mens de på den anden side ikke nødvendigvis kan mærke lyst. Samtidig kræver det overskud at skabe plads til lystbetonede aktiviteter. Nimrod et al. (2012) viser også, at lystbetonede aktiviteter kan bruges på usunde måder, der sætter folk i fysisk, social og psykologisk risiko, der kan føre til mere depression. De kan også bruges på sunde måder, der giver varige fordele, der dulmer depressionen. For eksempel kan computerspil/internetaktiviteter være en lystbetonet aktivitet der kan skabe glæde, men den kan ende med at isolere personen. Nogle af de strategier de depressionsdiagnosticerede anvender for at overskride begrænsningerne er 1) At skabe en balance i aktiviteterne; lidt vin er godt, for meget er ikke godt; lidt tv er godt, for meget er ikke godt, 2) At tage et skridt af gangen og en ting af gangen, for eksempel at gå 20 minutter hver dag, hvis man ikke kan gå til gymnastik, 3) At reducere forventningerne til de lystbetonede aktiviteter, for eksempel ved ikke at forvente at man vil have det fantastisk og vil more sig meget, men i stedet fokusere på de små øjeblikke af glæde, der gør noget værd at deltage i, 4) At tvinge sig selv til at gøre noget, da det er bedre end ikke at gøre noget og at belønne sig selv for at gøre det, 5) At sætte forventningerne til sig selv ned og ikke forvente at være den perfekte mor, kok m.m. og 6) At afprøve nye aktiviteter som en løsning på at kede sig og en mulighed for at bedre humøret og møde nye mennesker (Nimrod et al., 2012). Heraf ses det, ligesom i mine analyser, at det er en daglig kamp med dobbeltheder at passe på sig selv, også selvom det ikke lyder som nogen hård medicin at gøre det man har lyst til. Mine analyser i kapitel ni peger på, at dobbelthederne og de nye konflikter også hænger sammen med, at læreprocessen handler om at forandre den sociale selvforståelse. Dette kan være vanskeligt både for hovedpersonen selv, i de fællesskaber hovedpersonen er en del af (vi'erne) og for andre meddeltagere som familiemedlemmer i hovedpersonens hverdagsliv.

Del III: Undersøgelsens videnskabelige kvalitet og konklusion

Denne del af afhandlingen indeholder kapitel 10, hvor jeg diskuterer undersøgelsens videnskabelige kvalitet. Dels i forhold til hvordan det har betydning for undersøgelsens kvalitet at jeg har forandret tilgang og dels i forhold til transparens, gyldighed og genkendelighed.

I Kapitel 11 konkluderer jeg samlet på afhandlingens hovedforskningsspørgsmål ud fra fundene fra analyserne af de tre vinkler. I konklusionen perspektiverer jeg i forhold til mulige implikationer for praksis og fremtidig forskning.

Kapitel 10: Undersøgelsens videnskabelige kvalitet

I dette kapitel forholder jeg mig til afhandlingens videnskabelige kvalitet, der er en styrkemarkør for afhandlingens konklusioner. Tanggaard og Brinkmann (2010) påpeger at der inden for kvalitativ forskning er forskel på, hvad der anses for at være kvalitetskriterier. Dette er også tilfældet i forhold til casestudier jf. Stake og kritisk psykologisk praksisforskning, hvilket jeg tager op i dette afsnit. Jeg forholder mig også til, hvordan undersøgelsen kan vurderes i forhold til transparens, gyldighed og genkendelighed.

10.1 Kvalitet i kritisk psykologisk praksisforskning

Det overordnede formål med kritisk psykologisk praksisforskning er at udforske praksis. Det vil sige at beskrive og forstå praksis, samt at analysere problemer og muligheder og således bidrage til at udvikle praksis (Dreier, 1996). Dreier (1996) skriver, at der må stilles følgende krav til forskning, for at den bedst muligt kan bidrage til at forandre sundhedspraksis: Forskningen må beskæftige sig med sundhedssystemernes praksis, som den udføres og dens aktuelle tendenser til forandring. Forskningen skal sætte fokus på de aktuelle problemer, som deltagerne i den daglige praksis oplever. Forskningen skal udpege muligheder i forhold til problemer, som andre kan anvende til at tænke over deres praksis i forhold til, hvordan den kan forandres. Derudover påpeger Dreier (1993, 1996) at der inden for sundhedsområdet er brug for viden om forbindelserne mellem behandling, patienternes livsløb og dagligliv.

De undervisende sygeplejersker og deltagerne i patientuddannelseskurset var ikke med til at beslutte hvad denne undersøgelse skulle handle om. Det var mig der havde gode grunde til at vælge at undersøge livsførelsens betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelse og det samlede hverdagsliv. Som jeg har beskrevet i afsnit 2.2.2 tænkte jeg hverken på sygeplejerskerne eller deltagerne i patientuddannelsesgruppen som medforskere i en kritisk psykologisk forståelse i begyndelsen af undersøgelsen. Jeg anvender ikke betegnelsen medforskere om deltagerne i projektet, da jeg mener det ville have krævet en anden form for involvering og tilgang til dem i alle dele af undersøgelsen. I den indledende fase af projektet har jeg selvfølgelig talt med ledelsen i afdelingen og på ambulatoriet samt de undervisende sygeplejersker. De valgte at deltage aktivt i projektet og gav udtryk for, at de syntes det var et relevant og interessant område at udvikle. Jeg kunne have skabt bedre muligheder for at bidrage til forandring af den konkrete sundhedspraksis, hvis jeg fra starten af projektet havde haft en tilgang til de undervisende sygeplejersker som medforskere. Det kunne have styrket analyserne af

patientuddannelsesgruppen som en del af et større arrangement (se afsnit 10.1), hvis vi havde talt om analyserne i forskningsprocessen og skabt andre muligheder for at pege på forandringsmuligheder. Jeg har været så heldig at jeg undervejs i processen og fremover har aftaler om at formidle forskningen i forskellige sammenhænge til sygeplejersker, der arbejder med patientuddannelse i praksis. Det skaber mulighed for, at de sundhedsprofessionelle kan anvende den viden der er fremkommet i den udstrækning og på de måder den har betydning for deres praksis.

Ifølge Holzkamp (2013, s. 306) er forskning, set ud fra det subjektvidenskabelige paradigme, altid et *"product of a teamwork between the experimenter as researcher and the test subject as co-researcher"*. Ifølge Mørck (2003) indebærer begrebet medforsker, at medforskeren udforsker sit eget liv og har en interesse i at overskride det problem der udforskes. I denne undersøgelse valgte hovedpersonerne at deltage af forskellige grunde (se afsnit 4.2) og udviste på den måde interesse for området. De har alle været med til at udforske deres liv sammen med mig. Deltagerdrevne fotointerview er en metode der anses for at være meget styret af forskningsdeltageren, da forskningsdeltagerens fotografier sætter dagsorden for interviewet (se afsnit 3.2.1). Der er fire af hovedpersonerne der har valgt at gennemlæse de dele af afhandlingen, hvor de var involveret i analyserne (se afsnit 4.3). Deres tilbagemeldinger viser en interesse, som kommer til udtryk i den måde de skrev tilbage til mig om deres aktuelle liv, og med refleksioner over analyserne. Som for eksempel Martin, der skriver i en mail: *"Det eneste jeg har at tilføje er at jeg godt nok havde det stemningsmæssigt fint efter ECT, men at det efterfølgende tog tid at finde sig selv helt igen, bl.a. forstået på den måde, at jeg har brugt megen tid på at bearbejde årsagerne til depressionen, og på hvordan man undgår at blive deprimeret igen"*. Becky skrev til mig: *"Jeg er glad for at have kunnet bidrage til din forskning - du gør noget meget vigtigt for området!"*. Det kan tages som et udtryk for, at i hvert fald nogle af hovedpersonerne har en fælles interesse med mig i at udvikle patientuddannelse belyst fra deres førstepersonsperspektiv. Det kunne have styrket livsførelsesanalyserne, hvis jeg ved det opfølgende interview havde været i stand til at præsentere hovedpersonerne for livsportrætterne.

Ligesom patientuddannelseskurser er mit forskningsprojekt også noget der foregår mellem alt muligt andet i hovedpersonernes hverdagsliv. Projektet har derfor ikke nødvendigvis nogen særlig betydning for hovedpersonerne, i modsætning til betydningen for mig, der har haft projektet som min hovedbeskæftigelse de sidste tre år. Dette viste sig da også i min samtale

med Steven i december måned 2013. Det var ikke specielt betydningsfuldt for Steven hvordan jeg havde analyseret og fremstillet de interview og observationer han var med i. Det var langt mere betydningsfuldt hvad der var sket i den mellemliggende periode. Hvordan meget havde forandret sig og hvordan hans liv aktuelt var. Denne samtale gjorde det tydeligt for mig, at det kunne have styrket livsførelsesanalyserne at følge hovedpersonerne over en længere periode. Tre af de fire hovedpersoner jeg talte med i december 2013 har gjort opmærksom på, at de er kommet videre og at meget er sket siden vi talte sammen. De ser den måde de havde det på i et nyt lys to år efter deres deltagelse, hvor anliggender og livsbetingelser har forandret sig.

Kritisk psykologisk praksisforskning har et mål om at bidrage til teoriudvikling inden for særlige områder (Mørck, 2003). I denne undersøgelse har jeg bidraget til udvikling af daglig livsførelse som en analytisk kategori til at forstå relationen mellem den cykliske livsførelse og det 'egentlige liv', i forhold til mennesker der er udskrevet efter at have været indlagt med depression på en psykiatrisk afdeling. Det er et bidrag der kan videreudvikles i forhold til at forstå læreprocesser på tværs af handlesammenhænge, i relation til at leve med den fremmedbestemte betingelse 'risikoen for at få en ny depression' og lystbetonede aktiviteter. Dette kan på sigt føre til en aktual-empirisk teori på området. Der er områder hvor mine konklusioner bekræfter de anvendte analytiske kategoriers betydning i forhold til samspillet mellem patientuddannelse og andre handlesammenhænge i hovedpersonernes hverdagsliv. Dette er en ny praksis at anvende kategorierne i forhold til.

Afhandlingens kvalitet som kritisk psykologisk praksisforskning, i forhold til det dobbelte mål at bidrage til udviklingen af praksis og at bidrage til teoriudvikling, er præget af min proces med at lære at bedrive forskning og af at projektet fra starten ikke var designet som kritisk psykologisk praksisforskning. Det betyder, at jeg i dag kan pege på beslutninger jeg ville gøre anderledes, hvis jeg skulle starte forfra på projektet. Beslutninger som ville styrke den videnskabelige kvalitet i forhold til målene med kritisk psykologisk praksisforskning.

10.1.1 Transparens

Transparens i kvalitative undersøgelser skabes ved gennemsigtighed og nøjagtighed i undersøgelsens grundantagelser og fremgangsmåder, der giver læseren mulighed for at kigge forskeren over skulderen. Dermed har læseren mulighed for at tage kritisk stilling til resultaterne og blive inspireret til at lave lignende undersøgelser i samme eller andre sammenhænge (Tanggaard & Brinkmann, 2010).

Jeg har forsøgt at skabe transparens ved at reflektere over mine egne forandringer i forhold til at få snuden i sporet i afsnit 1.2. Jeg er i processen blevet mere kritisk psykologisk praksisforsker og mindre casestudieforsker. Det har betydet at der er dele af Stakes forståelse af at udføre casestudieforskning, som jeg har designet undersøgelsen ud fra, der har skabt nogle konflikter senere i forskningsprocessen. Konflikterne har betydning for forskningens videnskabelige kvalitet. Jeg har undervejs i afhandlingen forholdt mig til disse metodologiske konflikter. I afsnit 2.2 viser jeg de forskelle mellem casestudie og kritisk psykologisk praksisforskning som jeg er blevet opmærksom på undervejs i processen. Konflikterne, som jeg er blevet opmærksom på, handler om hvordan observationer og interview, relationerne mellem forskningsdeltagerne og forskeren og analyseprocessen ansues, og som følge heraf praktiseres. Undervejs i afhandlingen har jeg fulgt op på, hvordan ligheder og forskelle konkret har haft betydning for min forskningspraksis. For eksempel har jeg i kapitel 4: *Etiske overvejelser* dels overvejelser over, hvordan jeg ville inddrage hovedpersonerne på en anden måde end jeg oprindeligt lagde op til i designet. Dette ville få betydning for analysernes gyldighed. Derudover har jeg generelt set forsøgt at give eksempler gennem hele afhandlingen og at være nøjagtig i mine redegørelser og overvejelser. Blandt andet ved at situere citater og observationsmateriale i forhold til de konkrete handlesammenhænge, for at skabe gennemsigtighed i analyserne. Dette er også gjort muligt ved at afhandlingen er formidlet som en monografi, med plads til at udfolde analyserne af det empiriske materiale.

10.1.2 Gyldighed

Jf. Tanggaard og Brinkmann (2010) kan man styrke en kvalitativ undersøgelses gyldighed ved at lave troværdighedscheck . Troværdighedscheck laves ved at checke forskningsdeltagernes forståelse, ved at gennemgå analyserne med andre forskere, ved flere forskellige kvalitative perspektiver og ved at triangulere med eksterne faktorer. Derudover skal materialet fremstilles så der både er sammenhæng og integration, samtidig med at der er plads til nuancer. Det materiale der ikke passer ind, skal også inddrages. I dette afsnit er det væsentligt at adressere, at det jeg ønskede at undersøge var hovedpersonernes livsførelses betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelse og andre handlesammenhænge i hverdagslivet. Et gennemgående spørgsmål jeg har stillet mig selv og andre er hvordan jeg kunne undersøge disse forbindelser og ikke-forbindelser. Som jeg beskriver i afsnit 1.5. og i analysestrategien, har jeg foregroundet hovedpersonernes livsførelse, fordi jeg ikke opfatter patientuddannelsesgruppen som et sted hvorfra læring udspringer og overføres til hverdagslivet, men derimod, som Dreier (2011, s.18) pointerer, som

en intervention, der kommer ind i mellem alt det, der allerede foregår i personernes liv. Livsførelsesanalyserne viser, at læreprocesserne ikke kan forstås som processer hvor der enten er et sammenspil eller ikke er et sammenspil, og det kan desuden være vanskeligt at vide, hvordan depressionen har betydning. For eksempel har Stevens beslutning om at tage medicin på trods af bivirkningerne ikke umiddelbart noget at gøre med undervisningen i medicinsk behandling. Men da der undervises i tidlige advarselssignaler, forbinder han det med, hvordan han har det når han ikke tager medicin, hvilket havde betydning for hans læreproces. Hans handlegrunde er ikke 'at han forstod noget i undervisningen'. Stevens handlegrunde kan forstås ud fra hans læringsbane, anliggender og de handlesammenhænge han er en del af. Det er ikke enten det ene eller det andet, men netop et sammenspil. Martin fortæller, at han har tænkt sig at tage medicinen. Det giver mening for ham at få at vide af underviserne at depressionen ikke er forsvundet, selvom om han nu lever uden symptomer. I den forståelse er symptomerne nemlig dæmpet af medicinen og kan derfor vende tilbage, hvis han holder op med at tage medicinen. Han ser umiddelbart en forbindelse, der får betydning for hans forståelse, opfattelse og vurdering af medicinindtagelse.

Når jeg fremanalyserer koblinger og afkoblinger, analyserer jeg på mere end hovedpersonernes talte ord. Et eksempel er Kelly og hendes afkobling i forhold til anbefalingen om ikke at drikke vin, der er uforenelig med hendes og hendes kærestes liv sammen, og det der er livskvalitet for dem. Dreier (2008) viser, at der kan ske en transformation i den måde hvorpå man kan deltage i forskellige handlesammenhænge på. For eksempel viser han, hvordan nogle af familiemedlemmerne i en familie, der deltager i psykoterapi, gerne vil tale sammen hjemme som de gør i terapien. Af forskellige grunde er dette ikke muligt. Dels skaber det konflikter når de forsøger, dels er det ikke alle i familien der har det som et anliggende, dels er der ikke en terapeut til stede og endelig er det svært at mødes samlet i hverdagen. Det betyder, at familien ikke anvender den samtaleform der bruges i psykoterapien. Alligevel er der en ændring i samspillet, da familiemedlemmerne nogle gange siger ting anderledes eller tænker mere over det de siger når de er derhjemme. I kapitel 5 forsøger jeg at skabe en gennemsigtighed i forhold til hvordan jeg har fremanalyseret livsførelsens betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og det samlede hverdagsliv. Undervejs i processen har jeg diskuteret analyserne med min hovedvejleder og andre forskerkolleger, for eksempel ved konferencer. Derudover foretog jeg i det opfølgende interview med hovedpersonerne et membercheck af mine foreløbige analyser af deres anliggender i hverdagslivet.

I casestudier anses triangulering for at være en måde hvorpå man kan konstruere gyldige data og undgå misforståelser og mistolkninger på. Det kan man for eksempel gøre ved at kombinere observation og interview med andre, der har deltaget i den samme situation, som forskeren har observeret. Stakes erfaring er at andre, når han spørger dem, konfirmerer dele af hans egne observationer og fortolkninger, men også gør ham opmærksom på at situationen er mere kompliceret end han selv var opmærksom på (Stake, 1995, s. 114). Larsen (2009) skriver, at observationer kan tilføje noget til oplevelsen og at der kan være diskrepans mellem det en observatør ser og det en deltager oplever. Set i forhold til det subjektvidenskabelige paradigme er det væsentligt for at forstå, hvordan personen lærer ud fra sit eget ståsted, perspektiv og situeret i konkrete handlesammenhænge. Dreier (2008) viser, at der kan være områder, hvor der ud fra observationer af en forskningsdeltagers handlinger er sket markante ændringer, og at det ikke nødvendigvis er noget forskningsdeltageren bringer på bane. Dette forklarer han med, at det kan være fordi det ikke længere er noget forskningsdeltageren er optaget af eller fordi det er svært selv at se ændringer man er midt i (Dreier, 2008). Således kan det styrke det empiriske materiales troværdighed, i forhold til at forstå patientuddannelsesgruppen som en case, at jeg både observerede patientuddannelsesgruppen, gennemførte deltagerdrevne fotointerview og interview om hovedpersonernes oplevelse af at deltage i gruppen med hovedpersonerne og opfølgende interview, samt brugte observationer fra gruppen. Det var oprindeligt min plan også at interviewe sygeplejerskerne, således at jeg også kunne repræsentere deres oplevelse af deltagelse i patientuddannelsesgruppen. I casestudier er det væsentligt i designet af en undersøgelse, at der inddrages forskellige perspektiver (multiple realities). Disse perspektiver er de forskellige meninger som forskellige mennesker tillægger en case, som for eksempel henholdsvis patientens og sygeplejerskens perspektiv (Stake, 2010). Dreier (2006a, s. 23) pointerer, at det er væsentligt, at man ikke ender med en *"ren og ren og skær plapren af stemmer"* og at det er væsentligt at de stemmer der inddrages, situeres, så de kan forstås ud fra personernes livsbetingelser, livsførelse og handlemuligheder i de konkrete handlesammenhænge. Da undersøgelsen er designet som et casestudie, ville det have styrket troværdigheden, hvis jeg havde gennemført planerne om at inddrage de undervisende sygeplejerskers førstepersonsperspektiv.

Et andet troværdighedscheck er at skabe sammenhæng og integration samtidig med at nuancerne bevares. Jeg har i analyserne arbejdet med at inddrage det særlige for gruppen af hovedpersoner, forstået som de depressionsdiagnosticerede. Samtidig med at jeg har forsøgt at vise hvordan hovedpersonerne har hver deres specifikke livsbetingelser og livsførelse og forskellige forståelser af depressionen i de forskellige handlesammenhænge hovedpersonerne indgår i deres hverdagsliv. Derudover har jeg inddraget undtagelser i det empiriske materiale. Jeg har desuden anvendt eksterne faktorer til triangulering, ved at sammenholde mine analyser med analyser fra andre undersøgelser af patientuddannelse. Denne triangulering viser, at mine analyser i nogle sammenhænge understøtter konklusioner fra undersøgelser af patientuddannelse i relation til andre patientgrupper, men også at mine analyser bidrager til en udvidet forståelse.

10.1.3 Genkendelighed

Stake (2010) beskriver et casestudie som en dybdegående undersøgelse af det specifikke, hvor forskeren søger at skabe forståelse for hvordan 'ting' foregår og hvordan 'ting' fungerer. Casestudiers formål er ikke at skabe en generaliseret viden, men at skabe forståelse for en situations kompleksitet. Gennem detaljerede beskrivelser af hvordan en case fungerer, kan læseren finde ud af, hvilke aspekter af casen de kan og ikke kan udbrede til deres egne kontekster. Denne forståelse af almengørelse, der er baseret på eksempler og genkendelighed frem for hyppighed, er i tråd med, at det særlige og det almene ikke anskues som modsætninger i kritisk psykologi. Her er tilgangen at der er noget alment i det specifikke og noget specifikt i det almene (Nissen, 2009). Forskellen er måske at der i højere grad er et formål om almengørelse i kritisk psykologi end i casestudier jf. Stake. I kritisk psykologi kan analyser af handlemuligheder og handlegrunde i et menneskes situation indeholde forslag til typiske mulighedsrum, som andre kan tage stilling til (Nissen, 2002).

Tanggaard og Brinkmann (2010) skriver at det er væsentligt at studere og beskrive det specifikke tilfælde så systematisk og omfattende, at læseren får et grundlag at forstå ud fra. Ud fra dette kriterium bliver det i høj grad op til læseren at bedømme om det er lykkedes mig at formidle min forskning. Hvis det er lykkedes giver det mulighed for, at både undervisende sygeplejersker og deltagere i patientuddannelsesgrupper kan genkende deres egen praksis og livsførelse i afhandlingen. Dermed kan de anvende dele af den til at komme til forståelse med sig selv, os og andre på nye udvidende måder. Stake anbefaler brug af vignetter som en måde at illustrere en cases vigtigste issues på, for at få læseren til at forstå dem, således som

forskeren ser dem. Jeg har i afhandlingen arbejdet på at balancere det specifikke, det særlige og det almene, blandt andet ved at komme med mange eksempler og ved at situere hovedpersonerne ud fra deres livsførelse, livsbetingelser og handlemuligheder i de konkrete handlesammenhænge.

11: Konklusion og perspektivering

I dette kapitel opsummerer jeg den viden der er kommet ud af afhandlingen *'Patientuddannelse i hverdagsliv'*. Mit hovedforskningsspørgsmål er:

Hvordan har depressionsdiagnosticerede personers livsførelse betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deltagelse i andre handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv?

Hovedforskningsspørgsmålet er undersøgt ud fra tre vinkler med tilknyttede forskningsspørgsmål. Første vinkel er patientuddannelsesgruppen som én handlesammenhæng i deltagernes livsførelse. Anden vinkel, er 'det sociales' betydning i forhold til 'at passe på sig selv' samt deltagernes andre anliggender i deres samlede livsførelse. Tredje vinkel er kampe med at udøve 'egenomsorg' i den daglige livsførelse (se afsnit 1.5, boks 3, s. 44). Alle vinklerne foregrounder, hvordan de depressionsdiagnosticeredes livsførelse har betydning for læreprocesserne.

Formålet med afhandlingen er at beskrive og forstå, hvordan personers daglige livsførelse har betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deres deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deres deltagelse i andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv. Dette for at skabe viden om læreprocesser, der kan bidrage til udvikling og diskussion af patientuddannelse rettet mod mennesker der er blevet diagnosticeret med depression. Dette er søgt indfriet ved kritisk psykologisk praksisforskning, designet som et kvalitativt instrumentelt casestudie.

I nærværende konklusion vil jeg først opsummere afhandlingens metodiske bidrag. Dernæst afhandlingens teoretiske bidrag. Til sidst konkluderer jeg på afhandlingens bidrag af empirisk viden i relation til hovedforskningsspørgsmålet, med udgangspunkt i den viden der er fremkommet i analyserne ud fra de tre vinkler med tilknyttede forskningsspørgsmål.

Jeg perspektiverer fortløbende i forhold til implikationer for praksis og/eller forslag til yderligere forskning på området.

11.1 Bidrag til metodiske perspektiver

Metodisk bidrager afhandlingen med indsigt i og viden om den særlige udfordring det er at skabe viden om kontinuitet og forandringer i personers måder og grunde til at føre deres hverdagsliv. For at imødekomme denne udfordring har jeg anvendt deltagerdrevne

fotointerview som metode (se afsnittene 3.2 - 3.6). Min konklusion er i tråd med andre undersøgelser der anvender fotointerview. De fotografier hovedpersonerne har taget fungerer som et fælles tredje, som danner grundlag for en samtale om hovedpersonernes daglige livsførelse. Det giver mulighed for at få en detaljeret beskrivelse af hovedpersonernes hverdagsliv. Ved samtalen om fotografierne bliver det muligt for hovedpersonerne at genkende, beskrive og tale om de daglige rutiner og forandringer i de daglige rutiner, set fra deres førstepersonsperspektiv. De deltagerdrevne fotointerview skaber mulighed for at komme til forståelse med hovedpersonernes grunde til at føre deres liv på en bestemt måde og til at forandre deres livsførelse. Det bliver tydeligt om og hvordan eventuelle forandringer i hovedpersonernes måde at føre deres hverdag på, har forbindelse til deres deltagelse i patientuddannelsesgruppen og forbindelse til andre, både nuværende og tidligere, handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv. Jeg konkluderer således, at deltagerdrevne fotointerview kan anvendes til at komme til forståelse med hovedpersonernes livsførelse og at disse interview kan producere et empirisk materiale, der kan anvendes til at skabe livsportrætter. I livsportrætterne er der fokus på analyse af livsførelsen betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgrupper og deltagelse i andre handlesammenhænge i hovedpersonernes samlede hverdagsliv.

Der er kun fire hovedpersoner der fotograferede deres medicin, selvom det var en del af deres daglige rutine at indtage medicin. Jeg fandt ingen mønstre, der pegede i retning af at det var et udtryk for medicinens betydning for den enkelte, eller fordi de ikke ønskede at tale med mig om medicinen (se afsnit 3.5.1). Derfor konkluderer jeg, at der er en vis tilfældighed i hvad hovedpersonerne fotograferer og dermed hvad der tales om i det efterfølgende interview. Derfor er det vigtigt også at spørge ind til det, der *ikke* er taget fotografier af, når man anvender deltagerdrevne fotointerview.

En anden metodisk indsigt vedrører inklusion af forskningsdeltagerne. Da jeg inkluderede forskningsdeltagerne til undersøgelsen, lagde jeg vægt på, at de skulle have deltaget i minimum fire af patientuddannelsesgruppens seks sessioner. Baggrunden herfor var, at hvis de havde været fraværende fra det meste af undervisningen, så ville de være uegnede som hovedpersoner, når fokus var på koblinger og afkoblinger mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og andre handlesammenhænge i dagligdagen. Nu tænker jeg, efter at have fordybet mig i forskningsspørgsmålene og efter at have analyseret materialet, at inklusion af deltagere, der kun møder op få gange i gruppen, kan skabe et mere nuanceret

billede af, hvordan deres livsførelse skaber gode grunde til *ikke* at deltage i patientuddannelsesgrupper. Dette ville også kunne bidrage med væsentlig viden om, hvordan patientuddannelse opleves og kan videreudvikles. I denne afhandling fremkommer kun lidt empirisk materiale, der viser hvordan hovedpersonernes daglige livsførelse kan have betydning for deres oplevelse af ikke at høre til i gruppen og læremæssige afkoblinger relateret dertil. Jeg har mere empirisk materiale, der peger på, at forskningsdeltagerne har en oplevelse af at være i en gruppe hvor 'vi er i samme båd' og en oplevelse af 'os der har prøvet at være deprimerede og derfor forstår hinanden på en særlig måde'. Men analyserne viser også at det ikke er alle der har en oplevelse af gensidig forståelse, af at høre til eller har et ønske om at høre til. Et eksempel er Becky, i hvis læreproces der sker en afkobling i relation til de kursister, der har fået ECT-behandling, da hun ikke ser sig selv om tilhørende den gruppe. Den omstændighed at hun er meldt til gruppen, at der er nogen (ambulatoriet) der mener at hun hører til i gruppen, kan hos Becky skabe frygt, for at hun er så syg som de andre eller at hun kan blive så syg i fremtiden. Det andet eksempel er Elisa, der oplever sig selv meget anderledes end de andre i gruppen og som samtidig også har svært ved at genkende sine symptomer på depression i det underviserne fortæller. Hun kan ikke se forbindelser mellem undervisningen om depression, de andre kursisters hverdagsliv og sit eget hverdagsliv, fordi hun ikke oplever de symptomer der undervises i, og fordi hendes livsbetingelser, som arbejdende mor til to mindre børn, er forskellige fra de andre deltagere i gruppen. Elisa kan dog samtidig se forbindelser, som for eksempel anbefalingen om at holde pauser og fokusere på lystbetonede aktiviteter, der er en del af hendes læreproces i det samlede hverdagsliv. Som jeg viser i delkonklusionen og diskussionen i afsnit 7.4, viser andre undersøgelser også hvordan 'det sociale', for eksempel sociale sammenligninger deltagerne i mellem, har stor betydning for deltagernes læreprocesser (nogle undersøgelser peger på, at det måske har større betydning end indholdet i undervisningen). Men jeg/andre undersøgelser viser også at det ikke altid er udviklende læring at sammenligne sig med de andre deltagere. Jeg viser, at viden om sygdommen ikke nødvendigvis kun er en potentiel udviklingsmulighed. Viden kan også opleves som skræmmende, begrænsende og som noget man skal komme sig over.

Der var 54 personer visiteret til patientuddannelsesgruppen i den periode jeg fulgte gruppen, heraf var der 10 der deltog under fire gange. Det svarer til 18.5 procent. Ved også at give stemme til de mennesker, der vælger *ikke* at tage i mod tilbuddet om patientuddannelse, kan fremtidig forskning måske bidrage med yderligere viden om de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem den daglige livsførelse og 'det sociale' i patientuddannelsesgrupper. Det kan

være en måde at sætte spørgsmålstejn ved den 'taget for givet'—antagelse, at henholdsvis 'det sociale' og 'vidensformidling' i patientuddannelse kun er potentielt udviklende læreprocesser for deltagerne.

11.2 Bidrag til teoretiske perspektiver

Teoretisk bidrager afhandlingen med perspektiver på at anvende de to aspekter i det kritisk psykologiske begreb daglige livsførelse: "*den cykliske livsførelse*" og "*det egentlige liv*" som analytiske begreber til at komme til forståelse med hovedpersonernes daglige livsførelse og læreprocesser. Jeg konkluderer, at den cykliske livsførelse også er det egentlige liv. Det er et perspektiv der bygger videre på den eksisterende videreudvikling af Holzkamps teori om daglig livsførelse, hvor Borg (2002) udligner forskellene mellem de to begreber ved at omdøbe den cykliske livsførelse til "*den meningsfulde cykliske livsførelse*" og det egentlige liv til "*Den særligt betydende livsførelse*", og hvor Dreier tilføjer både dybgående mening og variation til den cykliske livsførelse. Jeg argumenterer med udgangspunkt i analysen af mit empiriske materiale for, at man analytisk kan komme til en mere nuanceret forståelse af de depressionsdiagnosticeredes livsførelse, hvis man også forstår den cykliske livsførelse som det egentlige liv, fremfor som to forskellige aspekter af personens daglige livsførelse. Opdelingen i "*den cykliske livsførelse*" og i "*det egentlige liv*" som analytiske begreber, tager ikke i betragtning, at en handlesammenhæng kan have forskellig mening alt efter hvor personen befinder sig på et givet tidspunkt. For eksempel kan arbejdsopgaver give livet mening på en særlig måde, når personen er på arbejde, men samtidig have en anden og mindre fremtrædende betydning, når personen befinder sig hjemme. Her kan det for eksempel være et anliggende, at arbejdet ikke må tage al ens energi. Med andre ord et led i anliggendet om at passe på sig selv. Jeg konkluderer, at Dreiers begreb "*anliggender*" kan skabe en mere nuanceret analyse af personers livsførelse på tværs af handlekontekster i det samlede hverdagsliv. "*Anliggender*" ses i den sammenhæng som et analytisk greb for det der, set fra hovedpersonernes førstepersonsperspektiv, er meningsskabende og betydningsfuldt, når de er i de forskellige handlesammenhænge,

Dreier (2008) skriver, at hverdagslivet også består af 'timeouts' eller pauser. Timeouts eller pauser er forskellige former for forstyrrelser, der (kortvarigt og ufuldstændigt) løfter os ud af det almindelige og ordinære hverdagsliv. Mennesker skaber for eksempel denne form for pauser ved at indtage alkohol, lytte til musik eller læse. Pauser kan også være rejser, hospitalsindlæggelser eller skoleudflugter. Pauser har en særlig betydning i analyserne af,

hvordan de depressionsdiagnosticeredes livsførelse har betydning for de læreprocesser der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og deltagelse i andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv. Det er en anbefaling fra patientuddannelsesgruppen, at man passer på sig selv ved at holde pauser i løbet af dagen. Pauser kan være at slappe af, men det er også knyttet til at holde pause fra hverdagens daglige pligter for i stedet at fokusere på at gøre noget der er lystbetonet. Det er en anbefaling som hovedpersonerne forfølger på tværs af handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv. Det er en læreproces for hovedpersonerne at holde pauser i deres daglige livsførelse, som en del af deres anliggende om at passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder. En læreproces der kan skabe nye konflikter og dobbeltheder for hovedpersonerne. I stedet for at se pauserne/timeouts som noget der løfter personer ud af deres ordinære hverdagsliv, så konkluderer jeg, at pauserne er en særlig praksis i den cykliske livsførelse. En praksis der har en særlig betydning for de depressionsdiagnosticerede i deres proces med at lære at passe på sig selv, for at undgå nye depressive episoder.

Fremadrettet kan det være interessant at arbejde videre med at undersøge betydningen af at føre det samlede hverdagsliv med pauser. Især pauser der tages for at skabe plads til lystbetonede aktiviteter i hverdagen. Afhandlingens empiriske analyser viser, at det ikke nødvendigvis opleves meningsfyldt at lave lystbetonede aktiviteter. Det kan skabe dobbeltheder, nye konflikter og det kan være en daglig kamp, at udøve 'egenomsorg' ved at forfølge anbefalingen om pauser med lystbetonede aktiviteter (se kapitel 9). Alligevel er det noget der forfølges af hovedpersonerne i denne afhandling. Andre undersøgelser viser også, at personer med depression har en tiltro til, at lystbetonede aktiviteter kan være med til at forhindre nye depressive episoder (se afsnit 9.6, s. 221).

Fremadrettet kan det også være interessant at undersøge lyst i forhold til kritisk psykologisk forståelse af daglig livsførelse. Holzkamp (2005, s. 30) skriver, at ved sygdom og alderdom kan den daglige livsførelses cykliske aktiviteter få en bevidsthedsfyldende bredde, der vil føre til tristesse hvor livet kun '*er en byrde for mig*'. Dette set i forhold til at Lewinsohn påpeger, at adfærd, der ikke er lystbetonet nok, kan skabe en depression (se afsnit 1.1.1.2), og i forhold til den forskning der ligger til grund for at lystbetonede aktiviteter er en del af behandlingen i kognitiv terapi rettet mod mennesker, der er diagnosticeret med depression. Ved at forstå pauser med lystbetonede aktiviteter som en integreret del af den meningsfulde cykliske livsførelse, kan man måske skabe nye teoretiske perspektiver på at lære at skabe pauser med

lystbetonede aktiviteter i hverdagslivet, når man lever med risikoen for en ny depressiv episode, som en fremmedbestemt betingelse.

11.3 Bidrag af empirisk viden i relation til forskningsspørgsmålene

At have deltagernes hverdagsliv som tilgang til at forstå de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgrupper og deltagelse i andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv, giver et andet perspektiv end de undersøgelser inden for generiske og somatiske patientuddannelser jeg har fundet. Selvom jeg har denne vinkel, har det været muligt at sammenligne mine fund med fundende fra den eksisterende empiriske forskning. Det betyder, at man ud fra denne afhandling kan konkludere, at læreprocesserne, i forhold til at lære at leve med en langvarig sygdom som en fremmedbestemt betingelse, på flere områder er sammenlignelige, hvad enten patientuddannelsen er rettet mod en psykisk lidelse som depression, eller mod somatiske lidelser som for eksempel diabetes eller kronisk obstruktiv lungesygdom. De samme læreprocesser gør sig også gældende ved generiske kurser rettet mod forskellige kroniske/langvarige sygdomme.

Denne viden kan være med til at sætte spørgsmålstejn ved nogle af de forforståelser der er inden for psykiatrien, som også afspejler sig i denne afhandlings empiriske materiale. For eksempel at det er særligt for mennesker med psykiske lidelser, at de oplever at andre mennesker i deres hverdag ikke forstår dem, fordi det er en tabubelagt psykisk lidelse de lider af. Jeg underkender ikke at stigmatisering er et problem inden for psykiatrien. For eksempel viser en rapport (Den Danske regering, 2014) med henvisning til stigmatiseringsundersøgelser, at 16 procent af danskerne er betænkelige ved at arbejde sammen med en blind kollega. 10 procent er betænkelige ved at arbejde sammen med en kørestolsbruger, mens 55 procent er betænkelige ved at arbejde sammen med en kollega, der er diagnosticeret med en bipolar affektiv sindslidelse. Det er dog alment at mennesker der lever med en sygdom, som skaber fremmedbestemte betingelser i hverdagen oplever, at omgivelserne og de nærmeste har vanskeligt ved at forstå de særlige betingelser sygdommen skaber i hverdagen. Det er også alment at deltagerne i patientuddannelsesgrupper kan opleve en særlig gensidig forståelse for hinanden. Det kan måske være med til at skabe en læremæssig afkobling mellem deltagerne og deres nærmeste, hvis det i patientuddannelsesgrupperne fastholdes at dette er ganske særligt, fordi deres fremmedbestemte betingelser kommer af en psykisk lidelse. Måske kan det skabe andre og nye handlemuligheder, hvis det ekspliciteres, at mennesker med somatiske

lidelser også oplever at de ikke bliver forstået af deres nærmeste og af omgivelserne. Det er en vigtig pointe at det ikke er alle, der oplever en særlig fortrolighed og gensidig forståelse, når de er sammen med de andre i gruppen. Dette er også gældende i somatiske og generiske patientuddannelsesgrupper. Måske kan man som underviser inkludere dem der ekskluderes, eller i hvert fald 'normalisere' følelsen af ikke at høre til i gruppen, ved at gøre opmærksom på, at sådan kan det også være at deltage i en patientuddannelsesgruppe.

Når det er skrevet er det også væsentligt at gøre opmærksom på at indholdet i egenomsorgsanbefalingerne fra den undersøgte patientuddannelsesgruppe er forskelligt fra indholdet i de kurser der er rettet mod for eksempel mennesker med diabetes, hvor der er fokus på diæt, eller kurser rettet mod mennesker med rygproblemer, hvor der er fokus på rygøvelser osv. Det er på den måde en særlig praksis at passe på sig selv for at undgå en ny depressiv episode, set i forhold til at passe på sig selv, hvis det er en anden sygdom, der skaber nogle andre fremmedbestemte betingelser.

I afhandlingen konkluderer jeg, at det ikke kan tages for givet, at deltagerne i en patientuddannelsesgruppe kommer af de samme grunde, som de professionelle har til at udbyde gruppen. Det kan for eksempel ikke tages for givet, at deltagerne har et anliggende om at tilegne sig mere viden om depression og dens behandling. Det kan ikke tages for givet, at deltagerne har en formodning om at patientuddannelsesgruppen er en handlesammenhæng, hvor de kan lære noget om at leve med depression i hverdagen. Analyserne viser at patientuddannelsesgruppen er en handlesammenhæng, hvor der er så mange anliggender på spil, at det kan være svært at se hvad forskningsdeltagerne er sammen om. Dog har alle et anliggende om at forebygge nye depressive episoder. Både underviserne, der formidler en buffet af anbefalinger til forebyggelse af nye depressive episoder ved at leve på særlige måder i deres hverdagsliv, og hovedpersonerne, der har et anliggende om at passe på sig selv i deres samlede daglige livsførelse for at undgå en nye depressive episoder.

De mange anliggender der er på spil er med til at skabe konflikter kursisterne i mellem og mellem kursisterne og underviserne. Underviserne forsøger dels at nå igennem det fastlagte pensum og dels at skabe mulighed for at inddrage deltagernes erfaringer. Samtidig skal det også være muligt at deltage uden at sige noget. Hovedpersonerne har forskellige anliggender; nogle vil undervises, andre vil hellere udveksle erfaringer, nogle vil dele ud af deres erfaringer og andre vil hellere lytte. Det er en pædagogisk og didaktisk udfordring at være underviser og forsøge at holde undervisningen på rette spor, samtidig med at deltagerne involveres.

I de empiriske analyser har jeg fremstillet de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og deltagelse i det samlede hverdagsliv, som var mest fremtrædende fordi de kunne skabe nye konflikter og dilemmaer i hovedpersonernes livsførelse. Det er læreprocesser der handler om at lære passe på sig selv ved at fokusere på lystbetonede aktiviteter i hverdagslivet og ved at balancere mellem aktivitet og hvile/pauser i hverdagslivet (det kan være pauser fra pligterne, for i stedet at gøre noget lystbetonet). Jeg har fra starten af arbejdet med afhandlingen været meget påpasselig med at inddrage egenomsorg og det at passe på sig selv, som en selvfølgelig betydning af at deltage i patientuddannelse. I arbejdet med afhandlingen og i analyseprocessen er 'det at passe på sig selv' blevet fremtrædende. Det begrundes jeg med, at det empiriske materiale viser, at hovedpersonerne, selvom de ikke nødvendigvis så en sammenhæng mellem at 'passe på sig selv' og patientuddannelsesgruppen, er meget optagede af at lære at passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder. Jeg diskuterer dette i afsnit 9.6, hvor andre undersøgelser viser, at deltagere i patientuddannelsesgrupper kan opleve, at de godt kan leve videre som de plejer, eller ikke opfatter deres sygdom som så alvorlig, at det får dem til at forandre deres måde at leve på. Det ser jeg ikke blandt afhandlingens hovedpersoner. Med min teoretiske tilgang antager jeg, at mennesker altid tilstræber at føre deres liv i deres egen livsinteresse. Med denne tilgang kan man spørge, om jeg med de spørgsmål jeg stiller og med udviklingen i projektet, ville opdage hvis der er deltagere, der har grunde til ikke at passe på sig selv. Udviklingen i projektet har været præget af, at både empirien og den eksisterende litteratur har betydet, at jeg har fået mere og mere fokus på 'det at passe på sig selv',

Noget af det jeg har taget med mig er jo netop at der er gode grunde til at gøre som man gør, og at det set fra et førstepersonsperspektiv er i ens livsinteresse, uanset at det set fra andres personers perspektiver ikke ser ud til at være 'egenomsorg'. Set fra Holzkamps (2013, s. 286) perspektiv vil selv en selvmordshandling være i personens livsinteresse, set fra vedkommendes førstepersonsperspektiv på det aktuelle tidspunkt i personens liv. Man kan sige om arbejdet med afhandlingen, at jeg ved at foregrounde hovedpersonernes livsførelse ikke har defineret det 'at passe på sig selv' ud fra et professionelt perspektiv. Jeg viser hvordan det at passe på sig selv, ved at fokusere på det lystbetonede, set fra hovedpersonernes førstepersonsperspektiv, ikke altid er overensstemmende med den form for lystbetonet aktivitet, der anses for at være egenomsorg, set fra et professionelt perspektiv (afsnit 9.2). På den måde er livsførelsestilgangen med til at vise, hvordan forfølgelsen af at passe på sig selv

ved at fokusere på lystbetonede aktiviteter giver mening på forskellige måder, i forskellige handlesammenhænge, i hovedpersonernes samlede hverdagsliv.

Afhandlingen bidrager med viden om at hovedpersonernes læring på tværs af handlesammenhænge ikke er knyttet til den husstandssammensætning, de er en del af, hvilket jeg oprindeligt havde en antagelse om. Man kan for eksempel ikke tage for givet, at de vigtigste pårørende er dem man bor sammen med.

Afhandlingen bidrager med viden om, hvordan hovedpersonernes livsførelse har betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og hovedpersonernes mulighedsrum for at passe på sig selv i deres samlede livsførelse. De forskellige mulighedsrum skaber forskellige læreprocesser, når hovedpersonerne forfølger deres anliggender om at undgå nye depressive episoder ved at føre deres hverdagsliv med fokus på at holde pauser og med fokus på lystbetonede aktiviteter:

- Der kan skabes kollektive læreprocesser, hvor hovedpersonen og meddeltagerne er rettet mod et 'vi'. Familien skaber som en enhed muligheder i de eksisterende livsbetingelser, og familien forandrer livsbetingelserne for at skabe en balance mellem hvile/aktivitet og lystbetonede/pligtbetonede aktiviteter for hovedpersonen, med et fælles anliggende om hvad der er til familiens bedste.
- Der kan skabes læreprocesser, hvor hovedpersonens anliggender er rettet mod sig selv og hvor hovedpersonen selv har ansvaret for at skabe muligheder for en balance mellem hvile/aktivitet og lystbetonede/pligtbetonede aktiviteter, når hverdagens puslespil skal hænge sammen. Det er en kombination af at forsøge at forandre livsbetingelserne og at indrette sig under de eksisterende livsbetingelser.
- Der kan skabes læreprocesser, hvor hovedpersonen er rettet mod fællesskaber uden for den familie vedkommende bor sammen med, for derved at skabe muligheder for en balance mellem hvile/aktivitet og lystbetonede/pligtbetonede aktiviteter.

Selvom læreprocessen altid involverer de personer der er omkring hovedpersonerne og dermed ikke kan forstås individuelt, så er den ikke nødvendigvis et kollektivt anliggende. At lære at passe på sig selv ved at fokusere på lystbetonede aktiviteter og ved at balancere mellem aktivitet og hvile/pauser, er en krævende læreproces. Den handler bl.a. om at komme til forståelse med sig selv som en person, der lever med risikoen for en ny depression. Det er en fremmebestemt betingelse og den kan set fra hovedpersonernes førstepersonsperspektiv

gøre det nødvendigt at passe på sig selv på særlige måder. Dette kan bryde med personens sociale selvforståelse og skabe nye konflikter og dilemmaer i den daglige livsførelse. Det kan diskuteres, om jeg får svar som jeg spørger, da det ikke er nogen overraskende konklusion at læreprocessen ikke kan forstås individuelt, når jeg anvender kritisk psykologi som teoretisk tilgang. Det er indlejret i den teoretiske forståelse at forandringer i den daglige livsførelse er begrundet i deltagernes livsbetingelser og foregår i forhandling med meddeltagerne. Således bekræfter jeg gennem analyserne mit teoretiske udgangspunkt. Men dels er fundene understøttet af undersøgelser inden for patientuddannelse, der har andre teoretiske tilgange (se afsnit 8.4). Dels udvider analyserne forståelsen af læreprocesserne konkret i forhold til samspillet mellem deltagelse i en patientuddannelsesgruppe rettet mod mennesker, der har været indlagt med depression, og forandringer i deres samlede hverdagsliv. Det er (så vidt jeg har fundet) ikke undersøgt tidligere.

I forhold til praksis kan det overvejes at gøre det tydeligt for deltagerne at det ikke kun er dem selv det påvirker, når de forfølger deres anliggende om at passe på sig selv for at undgå nye depressive episoder. Man kunne også overveje at præsentere deltagerne for de tre former for mulighedsrum, som eksempler på processen. I forhold til fremtidig forskning kunne det være interessant at undersøge, om deltagere i patientuddannelsesgrupper kan genkende de tre forskellige former for mulighedsrum og det kunne være interessant at undersøge om der er forskelle i graden fastholdelsen af forandringer på længere sigt.

Afhandlingen bidrager med viden om, hvordan hovedpersonernes livsførelse har betydning for, at der kan opstå daglige kampe, når hovedpersonerne forfølger deres anliggende om at lære at leve med risikoen for nye depressive episoder, som en fremmedbestemt betingelse. Kampene er relateret til at hovedpersonerne begynder at forstå sig selv på en ny måde og begynder at forandre deres daglige livsførelse ud fra den nye forståelse. En væsentlig konklusion er at det er en krævende læreproces at forfølge anbefalingerne om at fokusere på lystbetonede aktiviteter, og at balancere aktivitet og hvile i den daglige livsførelse. At det er en krævende læreproces udgør i sig selv en dobbelthed, i og med at depressionen som en fremmedbestemt betingelse kan betyde, at hovedpersonerne ikke har den energi og det overskud der skal til for at forfølge anliggendet om at passe på sig selv. Det kan også være en dobbelthed at fokusere på lystbetonede aktiviteter, hvis man qua depressionen ikke føler lyst og hvis man ikke kan mærke, at aktiviteterne har en betydning for ens velbefindende. Så kan det blive en pligt at gøre noget lystbetonet. I forhold til praksis kan det være vigtigt, at de

sundhedsprofessionelle bliver opmærksomme på, at det kan være hård medicin at blive bedt om at gøre mere af det lystbetonede og at det kan være noget man skal kæmpe for i den daglige livsførelse. Analyserne viser også, at der kan være uoverensstemmelse mellem at passe på sig selv, forstået som at leve et subjektivt set godt liv i de sociale fællesskaber, og at passe på sig selv forstået ud fra anbefalingerne fra patientuddannelsesgruppen. Det kan betyde, at de lystbetonede aktiviteter forfølges på andre måder end de er tænkt fra de professionelles side. For eksempel når det er lystbetonet og livskvalitet at drikke vin. Forholdet mellem det subjektivt oplevede gode liv og fokus på lystbetonede aktiviteter er et område, der sammen med udforskningen af den meningsfulde cykliske livsførelse, kan undersøges nærmere i fremtidig forskning. Man kan sætte spørgsmålstegn ved om det faktisk er 'at passe på sig selv', at lave flere lystbetonede aktiviteter i hverdagen (afsnit 9.6, s. 221-222). Dette kan bidrage til mere viden om læreprocesserne og om anbefalingen om lystbetonede aktiviteter, når man har et anliggende om at personer skal undgå nye depressive episoder.

Abstrakt på dansk

Titel: på afhandlingen er "Patientuddannelse i hverdagsliv".

Formålet: med undersøgelsen er at beskrive og forstå hvordan personers daglige livsførelse, har betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deres deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deres deltagelse i andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv. Dette for at skabe viden om læreprocesser, der kan bidrage til udvikling- og diskussion af patientuddannelse rettet mod mennesker der er blevet diagnosticeret med depression.

Afhandlingens hovedforskningsspørgsmål er:

Hvordan har depressionsdiagnosticerede personers livsførelse betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem at deltage i en patientuddannelsesgruppe og deltagelse i andre handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv?

Hovedforskningsspørgsmålet sætter hovedpersonernes samlede livsførelse i front i undersøgelsen af læreprocesser. Hovedforskningsspørgsmålet er undersøgt ud fra tre vinkler, der med deres tilhørende forskningsspørgsmål nuancerer hovedforskningsspørgsmålet. Første vinkel er patientuddannelsesgruppen som en handlesammenhæng i hovedpersonernes livsførelse. Anden vinkel, er 'Det sociale' betydning i forhold til 'at passe på sig selv' og deltagernes andre anliggender i deres samlede livsførelse. Tredje vinkel, er kampe med at udøve 'egenomsorg' i den daglige livsførelse.

Design, teori og metoder: Undersøgelsen er designet som et kvalitativt instrumentelt casestudie med kritisk psykologisk praksisforskning som teoretisk tilgang. Den empiriske del af undersøgelsen består af observationer af syv patientuddannelsesgrupper over syv måneder. I alt 25 sessioner med 41 forskningsdeltagere. Af de 41 forskningsdeltagere er der gennemført deltagerdrevne fotointerview med 16 hovedpersoner og opfølgende interview med 14 hovedpersoner. I alt 41,8 timers interview. Jeg har lavet analyser af hovedpersonernes livsførelse, der er kondenseret til livsportrætter. Desuden har jeg analyseret betydningen af hovedpersonernes livsførelse for de læreprocesser der opstår i samspillet mellem at deltage i patientuddannelsesgruppen og deltagelse i andre handlesammenhænge i hovedpersonernes samlede hverdagsliv ud fra de tre vinkler.

Fund og konklusioner: Metodisk bidrager afhandlingen med viden, der viser at deltagerdrevne fotointerview er en metode, der skaber mulighed for at komme til forståelse med

hovedpersonernes grunde til at føre deres liv på en bestemt måde og til at forandre deres livsførelse. Det bliver tydeligt om og hvordan eventuelle forandringer i hovedpersonernes måde at føre deres hverdag på har forbindelse til deres deltagelse i patientuddannelsesgruppen eller forbindelse til andre, både nuværende og tidligere, handlesammenhænge i deres samlede hverdagsliv. Desuden peger jeg i afhandlingen på at det fremadrettet vil være en god ide at give de personer der kun deltager få gange i patientuddannelsesgrupper stemme, for derved at få en anden viden om læreprocesserne.

Teoretisk bidrager afhandlingen med en perspektivering af de to aspekter i det kritisk psykologiske begreb daglig livsførelse; "den cykliske livsførelse" og "det egentlige liv" som analytiske greb til at komme til forståelse med hovedpersonernes daglige livsførelse og læreprocesser. Jeg konkluderer, at den cykliske livsførelse også er det egentlige liv og at timeouts/pauser er en særlig praksis i den cykliske livsførelse, der har en særlig betydning for de depressionsdiagnosticerede i deres proces med at lære at passe på sig selv, for at undgå nye depressive episoder.

I de empiriske analyser har jeg fremstillet de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deltagelse i patientuddannelsesgruppen og deltagelse i det samlede hverdagsliv, som var mest fremtrædende fordi de kunne skabe nye konflikter og dilemmaer i hovedpersonernes livsførelse. Det er læreprocesser der handler om at lære passe på sig selv ved at fokusere på lystbetonede aktiviteter i hverdagslivet og ved at balancere mellem aktivitet og hvile/pauser i hverdagslivet (det kan være pauser fra pligterne, for i stedet at gøre noget lystbetonet). Det første fund er at læreprocesserne ved deltagelse i patientuddannelsen rettet mod en psykisk lidelse som depression som en fremmedbestemt betingelse, er sammenlignelige med at læreprocesserne i relation til patientuddannelse rettet mod somatiske lidelser. Denne viden kan være med til at stille spørgsmål ved forståelsen af at det er særligt for mennesker med psykiske lidelser, der er tabuiserede i samfundet, at andre mennesker i deres hverdagsliv ikke forstår dem. Det er også betydningsfuldt for læreprocesserne hos mennesker der skal lære at leve med en fysisk lidelse.

Det andet fund er, at det ikke kan tages for givet at deltagerne i en patientuddannelsesgruppe kommer af de samme grunde, som de professionelle har til at udbyde gruppen. Det kan for eksempel ikke tages for givet at deltagerne har et anliggende om at tilegne sig mere viden om depression og dens behandling. Analyserne viser at patientuddannelsesgruppen er en handlesammenhæng, hvor der er så mange anliggender på spil, at det kan være svært at se,

hvad forskningsdeltagerne er sammen om. Dog har alle et anliggende om at forebygge nye depressive episoder. Både underviserne, der formidler en buffet af anbefalinger til forebyggelse af nye episoder af depression ved at leve på særlige måder i deres hverdagsliv, og hovedpersonerne, der har et anliggende om at passe på sig selv i deres samlede daglige livsførelse for at undgå nye depressive episoder. De mange anliggender der er på spil, er med til at skabe konflikter kursisterne i mellem og mellem kursisterne og underviserne. Det er en pædagogisk og didaktisk udfordring at være underviser og forsøge at holde undervisningen på rette spor, samtidig med at deltagerne involveres.

Det tredje fund viser at læreprocessen altid involverer de personer, der er omkring hovedpersonerne i deres samlede hverdagsliv og dermed ikke kan forstås individuelt. Men læreprocessen bliver ikke nødvendigvis et kollektivt anliggende, hvilket får betydning for hovedpersonernes begrænsninger og muligheder for at passe på sig selv i deres aktuelle livsbetingelser.

Det fjerde fund er, at det er en krævende læreproces at lære at passe på sig selv ved at fokusere på lystbetonede aktiviteter og ved at balancere mellem aktivitet og hvile/pauser. Læreprocessen hænger sammen med at komme til forståelse med sig selv, som et menneske der lever med risiko for en ny depression som en fremmebestemt betingelse og derfor er nød til at passe på sig selv på særlige måder i den daglige livsførelse.

Det femte fund er at læreprocessen kan være en kamp relateret til at hovedpersonerne begynder at forstå sig selv på en ny måde og forandre deres daglige livsførelse ud fra den nye forståelse med fokus på lystbetonede aktiviteter og balance mellem aktivitet og hvile. At det er en krævende læreproces, er i sig selv en dobbelthed i og med at depressionen som en fremmedbestemt betingelse kan betyde at hovedpersonerne ikke har den energi og det overskud der skal til for at forfølge anliggendet om at passe på sig selv. Det kan også være en dobbelthed at fokusere på lystbetonede aktiviteter, hvis man qua depressionen ikke føler lyst og hvis man ikke kan mærke at aktiviteterne har en betydning for ens velbefindende. Så kan det blive en pligt at gøre noget lystbetonet.

Abstract in English

Thesis title: *"Patient education in everyday life"*

The purpose of the study is to describe and understand how the conduct of everyday life influences learning processes in the interplay between participation in a patient education group and participation in other action contexts in everyday life. The aim is to generate knowledge about learning processes that can contribute to the development and discussion of patient education groups aimed at people who have been diagnosed with depression. The dissertation's main research question is:

How does the conduct of everyday life by individuals diagnosed with depression influence the learning processes that occur in the interplay between participation in a patient education group and participation in other action contexts in their everyday life?

In the study of learning processes, the main research question brings to the fore the conduct of everyday life for individuals diagnosed with depression. In order to add detail to the research question, this is examined with a triangular approach. The first angle is concerned with the patient education group as an action context in the research participants' conduct of everyday life. The second angle is concerned with the influence of social factors both in relation to 'taking care of oneself' and in relation to the research participants' other concerns in their everyday life. The third angle is concerned with the daily struggles to practise 'self-care' in the conduct of everyday life.

Design, theory and methods: The study is designed as a qualitative instrumental case study with critical psychological practice research as the theoretical approach. The empirical part of the study consists of observations of seven patient education groups over a period of seven months, resulting in a total of 25 sessions with 41 research participants. Of the 41 research participants, I conducted participant-driven photo interviews with 16 main individuals and follow-up interviews with 14 of them, resulting in a total of 41.8 hours of interviews. I analysed the main individuals' conduct of everyday life and condensed these analyses into life portraits. Further, I analysed the influence of the main individuals' conduct of everyday life in relation to the learning processes that occur in the interplay between participation in patient education groups and participation in other action contexts in the main individuals' everyday life from the above-mentioned three angles.

Findings and conclusions: Methodologically the participant-driven photo interviews proved to be a method that creates opportunities to come to an understanding of the main individuals' conduct of their everyday life in a certain way, and for changing their conduct of everyday life.

It becomes clear whether and how any change in the main individuals' conduct of everyday life is linked to their participation in patient education groups or linked to other action contexts, both past and present, in their everyday lives. In the dissertation I also point out that if future research gives voice to individuals who only attend patient education groups a few times, this can create further understanding of the learning processes.

Theoretically the dissertation contributes a perspective on the critical psychological concepts of "the cyclic conduct of everyday life" and "real life" as analytical concepts to come to terms with the main individuals' daily life and learning processes. I conclude that the cyclic conduct of everyday life is real life, and that timeouts/breaks are a particular practice in the meaningful cyclic conduct of everyday life, which have a special significance in the main individuals' learning process related to how to care for themselves and concerned with avoiding new depressive episodes.

In the empirical analysis, I deal with the learning processes that were most prominent in relation to how the main individuals' conduct of everyday life influenced the interplay between their participation in patient education groups and their participation in everyday life. They were about to take care of themselves by focusing on pleasurable activities in everyday life, and to establish a balance between activity and resting/breaks (interrupting their duties to do something pleasurable, for instance). Empirically, this dissertation contributes the following five findings:

The first finding is that the learning process when participating in patient education targeting a mental disorder such as depression as a blind condition is comparable to the learning processes related to patient education targeting somatic disorders. This knowledge can help to question the understanding that people diagnosed with depression experience particular difficulty in learning to live with the risk of depression as a blind condition, because other people in their lives do not understand them, a view which is related to regarding depression as a taboo.

The second finding is that it cannot be taken for granted that the participants in a patient education group participate for the same reasons as the professionals who arrange the group.

It cannot be assumed that participants are concerned with acquiring more knowledge about depression and its treatment. The analyses show that a patient education group is an action context with so many concerns at stake that it may be difficult to see the common denominator among the research participants' participation. However, all the participants are concerned with preventing new episodes of depression. This is true of the teachers, who recommend a number of ways to live everyday life with the aim of preventing new episodes of depression. It is also true of the main individuals, who are concerned with taking care of themselves in their conduct of everyday life. The many concerns at stake create conflicts among the learners and between the learners and teachers. It is an educational and didactic challenge for a teacher to involve the participants and at the same time stick to the programme.

The third finding shows that the learning process always involves the people who are around the main individuals in their everyday life, and thus cannot be understood individually. But learning is not necessarily a collective concern, affecting the main individuals' action possibilities and action limitations when taking care of themselves in their current living conditions.

The fourth finding is that learning to take care of oneself by focusing on pleasurable activities and on the balance between activity and resting/breaks is a demanding process of learning. This learning process is linked to coming to terms with oneself as someone who lives with a risk of a new depression as a blind condition and therefore has to take care of oneself in particular ways in the conduct of everyday life.

The fifth finding is that the learning process can be a struggle when the main individuals begin to understand themselves in new ways and change their conduct of everyday life in the light of new understanding with a focus on pleasurable activities and balance between activity and rest. The fact that it is a demanding learning process in itself is a duality in that depression as a blind condition may lead to the main individuals not having the energy and resources needed to try and take care of themselves. It may be a doubleness to focus on pleasurable activities if you do not feel pleasure because you are depressed, and if you do not experience any impact on your wellbeing when practising pleasurable activities. So it may become a duty to do something pleasurable.

Referencer

Abraham, C., & Gardner, B. (2009). What psychological and behaviour changes are initiated by 'expert patient' training and what training techniques are most helpful? *Psychology & Health, 24*(10), 1153-1165. <http://dx.doi.org/10.1080/08870440802521110>

Allen, J. G. (2002). Coping with the catch-22s of depression: A guide for educating patients. *Bulletin of the Menninger Clinic, 66*(2), 103.

Arnold, E., Bruton, A., Donovan-Hall, M., Fenwick, A., Dibb, B., & Walker, E. (2011). Ambulatory oxygen: why do COPD patients not use their portable systems as prescribed? A qualitative study. *BMC Pulmonary Medicine, 11*(1). <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2466-11-9>

Ashe, B., Taylor, M., & Claire-Jehanne, D. (2005). The process of change: Listening to transformation in meaning perspectives of adults in arthritis health education groups. *The Canadian Journal of Occupational Therapy, 72*(5), 280-288.

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine, 66*(5), 1228-1239.

Badamgarav, E., Weingarten, S. R., Henning, J. M., Knight, K., Hasselblad, V., Gano, A., Jr., & Ofman, J. J. (2003). Effectiveness of Disease Management Programs in Depression: A Systematic Review. *Am J Psychiatry, 160*(12), 2080-2090. <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ajp.160.12.2080>

Baker, T.A., & Wang, C. (2006). Photovoice: Use of a Participatory Action Research Method to Explore the Chronic Pain Experience in Older Adults. *Qualitative Health Research, 16*(10), 1405-1413. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732306294118>

Balcou-Debussche, M., & Debussche, X. (2009). Hospitalization for type 2 diabetes: the effects of the suspension of reality on patients' subsequent management of their condition. *Qualitative Health Research, 19*(8), 1100-1115. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732309341642>

Barlow, J.H., Bancroft, G.V., & Turner, A.P. (2005). Self-management Training for People with Chronic Disease: A Shared Learning Experience. *Journal of Health Psychology, 10*(6), 863-872. <http://dx.doi.org/10.1177/1359105305057320>

Bassey, M. (2008). *Case study research in educational settings*. Buckingham: Open University Press.

Baxter, P.J.S. (2008). Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers. *The Qualitative Report, 13*(4), 544-559.

Beach, K. (2003). Consequential transitions: a developmental view of knowledge propagation through social organizations. I: Tuomi-Gröhn, T., & Engeström, Y. (Red.), *Between school and work. New perspectives on transfer and boundary-crossing* (s. 39-61): Elsevier Science.

Bernard, H.R. (2006). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. Lanham, Maryland: AltaMira Press.

Bernard, H. R. (2011). *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches*. Lanham, Maryland: AltaMira Press.

Borg, T. (2002). *Livsførelse i hverdagen under rehabilitering: Et socialpsykologisk studie*. (ph.d.-afhandling). Aarhus: Institut for sociale forhold og organisation, Aalborg Universitet.

Borg, W., Nexø, M.A., Kolte, I.V., & Andersen, M.F. (2010). *Hvidbog om mentalt helbred, sygefravær og tilbagevenden til arbejde*. Lokaliseret d. 13. oktober 2014 på: <http://www.arbejdsmiljoforskning.dk/~media/Boeger-og-rapporter/hvidbog-mentalt-helbred.pdf>

Bova, C., Burwick, T.N., & Quinones, M. (2008). Improving women's adjustment to HIV infection: results of the Positive Life Skills Workshop Project. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19(1), 58-65. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jana.2007.10.003>

Brinkmann, S. (2010). *Det diagnosticerede liv - sygdom uden grænser*. Aarhus: Forlaget Klim.

Brown, R.A. Lewinsohn, P.M. (1984). *Participant workbook for the coping with depression course*. Lokaliseret d. 13. oktober 2014 på: <http://www.ori.org/files/Static%20Page%20Files/CWDPParticipantWorkbook.pdf>

Bukowski, K., & Buetow, S. (2011). Making the invisible visible: A Photovoice exploration of homeless women's health and lives in central Auckland. *Social Science & Medicine*, 72(5), 739-746. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.11.029>

Buus, N. (2005). *Communication among mental health nurses: a field study of mental health nursing practices*. (Ph.d.-afhandling). Odense: Faculty of Health Sciences, University of Southern Denmark

Buus, N., Kristiansen, H. M., Tingleff, E. B., & Rossen, C. B. (2008). Litteratursøgning i praksis - begreber, strategier og modeller. *Tidsskrift for Sygeplejersker*, 108(10), Tillæg.

Cakir, S., Bensusan, R., Akca, Z. K., & Yazici, O. (2009). Does a psychoeducational approach reach targeted patients with bipolar disorder? *Journal of Affective Disorders*, 119(1-3), 190-193. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2009.08.016>

Casañas, R., Catalán, R., del Val, J.L., Real, J., Valero, S., & Casas, M. (2012). Effectiveness of a psycho-educational group program for major depression in primary care: A randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 12. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-244X-12-230>

CASP. (2013). *Critical Appraisal Skills Programme. Making sense of evidence*. Lokaliseret d. 10. oktober 2014 på: <http://www.casp-uk.net/#!casp-tools-checklists/c18f8>

Cicutto, L., Brooks, D., & Henderson, K. (2004). Self-care issues from the perspective of individuals with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Patient Education and Counseling*, 55(2), 168-176. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2003.08.012>

Collier, J. (1957). Photography in Anthropology: A Report on Two Experiments. *American Anthropologist*, 59(5), 843-859. <http://dx.doi.org/10.1525/aa.1957.59.5.02a00100>

Cuijpers, P., Muñoz, R.F., Clarke, G.N., & Lewinsohn, P.M. (2009). Psychoeducational treatment and prevention of depression: The "coping with depression" course thirty years later. *Clinical Psychology Review*, 29(5), 449-458. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cpr.2009.04.005>

Danske Regioner. (2012, 29. oktober). *Pakkeforløb for periodisk depression*. Lokaliseret d. 20. september 2014 på: <http://www.psykiatri-regionh.dk/NR/rdonlyres/6E447140-091A-4337-B78E-13031D98E22F/0/Periodiskdepression.pdf>

Danske Regioner. (2009, marts). *Psykisk sygdom og arbejdsmarkedet. Debatoplæg*. Lokaliseret d. 10. oktober 2014 på: <http://www.regioner.dk/~media/Filer/Social%20og%20psykiatri/PsykiskSygdomTilNettet2.aspx>

Datatilsynets ordbog. (2014). *Personoplysninger*. Lokaliseret d. 10. oktober 2014 på: <http://www.datatilsynet.dk/ordbog/>

Den danske regering. (2014, maj). *Ligeværd – nyt fokus for indsatsen for mennesker med psykiske lidelser. En langsigtet plan*. Lokaliseret d. 20. september 2014 på: http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Psykiatri/2014/Maj/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Ligevaerd-psykiatriplan-maj-2014/Psykiatri_handlingsplan-netudgave.ashx

Den Nationale Videnskabetiske Komité. (2012, 1. januar). *Før du beslutter dig. Om at være forsøgsperson i sundhedsvidenskabelige forsøg*. Lokaliseret d. 10. oktober 2014 på: <http://www.dnvk.dk/forskere/~media/Files/cvk/forsoegspersoner/DNVK%20Foer%20du%20beslutter%20dig%20version%20til%20hjemmeside%2001012012.ashx>

Denzin, N.K. (2010). *The qualitative manifesto: a call to arms*. Walnut Creek, California: Left Coast Press.

Dimidjian, S., Hollon, S.D., Dobson, K.S., Schmaling, K.B., Kohlenberg, R.J., Addis, M E., . . . Jacobson, N.S. (2006). Randomized trial of behavioral activation, cognitive therapy, and antidepressant medication in the acute treatment of adults with major depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(4), 658-670.

Dreier, O. (1993). *Psykosocial behandling: en teori om et praksisområde*. (Disputats, Københavns Universitet). København: Dansk psykologisk Forlag. Kapitel 6

Dreier, O. (1994). Sundhedsbegreber i psykosocial praksis. I: Jensen, U.J. & Andersen, P.F. (Red.), *Sundhedsbegreber - filosofi og praksis* (s. 181-208). Århus: Philosophia.

Dreier, O. (1996). Ændring af professionel praksis på sundhedsområdet gennem praksisforskning. I: Jensen, U.J., Qvesel, J., & Andersen, P.F. (Red.), *Forskelle og forandring - bidrag til humanistisk sundhedsforskning* (s.113-140). Aarhus: Philosophia og forfatterne.

Dreier, O. (1998). Introduktion. I Holzkamp, K., *Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept* (s. 89-91). Nordiske Udkast, (2)

Dreier, O. (1999a). Læring som ændring af personlig deltagelse i sociale kontekster. I: Nielsen, K. & Kvale, S. (Red.), *Mesterlære. Læring som social praksis* (s. 76-100). Denmark: Hans Reitzels Forlag.

Dreier, O. (1999b). Personal Trajectories of Participation across Contexts of Social Practice. *Outlines. Critical Practice Studies*, 1(1), 5-32. Lokaliseret på: <http://ojs.statsbiblioteket.dk/index.php/outlines/article/view/3841/3335>

- Dreier, O. (2003). Learning in personal trajectories of participation. I: Stephenson, N. (Red.), *Theoretical psychology: critical contributions* (s. 20-29). Concord, Ontario: Captus University Publications.
- Dreier, O. (2006a). Det almene og det særlige i viden. *Nordiske Udkast*, 34(2), 15-24.
- Dreier, O. (2006b). Imod abstraktionen af struktur. *Nordiske Udkast*, 34(1), S. 3-12.
- Dreier, O. (2008). *Psychotherapy in everyday life*. New York: Cambridge University Press.
- Dreier, O. (2009). Persons in Structures of Social Practice. *Theory & Psychology*, 19(2), 193-212. <http://dx.doi.org/10.1177/0959354309103539>
- Dreier, O. (2011). Personality and the conduct of everyday life. *Nordic Psychology*, 63(2), 4-23. <http://dx.doi.org/10.1027/1901-2276/a000030>
- Dørfler, L., & Hansen, H.P. (2005). *Egenomsorg - en litteraturbaseret udredning af begrebet*. København: Viden- og dokumentationsenheden, Sundhedsstyrelsen.
- Flyvbjerg, B. (2010). Fem misforståelser om casestudiet. I: Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (Red.), *Kvalitative metoder. En grundbog* (s. 463-487). Viborg: Hans Reizels Forlag
- Foley, J.M., & Kaiser, L.M.R. (2013). Learning Transfer and Its Intentionality in Adult and Continuing Education. *New Directions for Adult and Continuing Education*, 2013(137), 5-15. <http://dx.doi.org/10.1002/ace.20040>
- Forchhammer, H.B. (2001). Interviewet som handlesammenhæng. *Nordiske Udkast*, 29(1), 23-32.
- Forchhammer, H.B. (2010). Viden, der helbreder. I: Thorgaard, K.N., Nissen, M., & Jensen, U.J. (Red.), *Viden, virkning og virke* (s. 83-106). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Frith, H., & Harcourt, D. (2007). Using Photographs to Capture Women's Experiences of Chemotherapy: Reflecting on the Method. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1340-1350. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732307308949>
- Gardner, B., & Abraham, C. (2009). What psychological and behaviour changes are initiated by 'expert patient' training and what training techniques are most helpful? *Psychology & Health*, 24(10), 1153-1165.
- Gaver, B. (1999). Design: Cultural probes. *Interactions*, 6(1), 21-29. <http://dx.doi.org/10.1145/291224.291235>
- Giritli-Nygren, K., & Schmauch, U. (2011). Picturing inclusive places in segregated spaces: a participatory photo project conducted by migrant women in Sweden. *Gender, Place & Culture*, 19(5), 600-614. <http://dx.doi.org/10.1080/0966369x.2011.625082>
- Grabowski, D., Jensen, B.B., Willaing, I., Zoffmann, V., Schiøtz, M.L. (2010). *Sundhedspædagogik i patientuddannelse. En litteraturbaseret gennemgang af udvalgte sundhedspædagogiske begrebers anvendelse i patientuddannelse*. Gentofte: Region Syddanmark.
- Grøn, L. (2011). Egenomsorg – et grænseprojekt i kronikeromsorgen. *Klinisk sygepleje*, 25(4), 13-24.

- Grøn, L., Franck, E.B., Rahbek, L., Nielsen, M., & Buch, M.S. (2012, maj). *Egenomsorg og patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora*. Dansk Sundhedsinstitut. Lokaliseret d. 13. oktober på: <http://www.kora.dk/media/1032549/egenomsorg-og-patientuddannelse-i-graensefladen-mellem-medicin-og-humaniora.pdf>
- Grønning, K., Rannestad, T., Skomsvoll, J.F., Rygg, L.Ø., & Steinsbekk, A. (2014). Long-term effects of a nurse-led group and individual patient education programme for patients with chronic inflammatory polyarthritis – a randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*, 23(7-8), 1005-1017. <http://dx.doi.org/10.1111/jocn.12353>
- Guillemin, M., & Heggen, K. (2009). Rapport and respect: negotiating ethical relations between researcher and participant. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 12(3), 291-299. <http://dx.doi.org/10.1007/s11019-008-9165-8>
- Hanna, K.M., & Jacobs, P. (1993). The use of Photography to Explore the Meaning of Health Among Adolescents with Cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 16(3), 155-164. <http://dx.doi.org/10.3109/01460869309078272>
- Hansen, J.O., & Buus, N. (2012). Living with a depressed person in Denmark: A qualitative study. *International Journal of Social Psychiatry*, 59(4), 401-406. <http://dx.doi.org/10.1177/0020764012438478>
- Hansson, M., Chotai, J., & Bodlund, O. (2012). What made me feel better? Patients' own explanations for the improvement of their depression. *Nordic Journal of Psychiatry*, 66(4), 290-296. <http://dx.doi.org/10.3109/08039488.2011.644807>
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual studies*, 17(1), 13-26. <http://dx.doi.org/10.1080/14725860220137345>
- Harrison, M., Fullwood, C., Bower, P., Kennedy, A., Rogers, A., & Reeves, D. (2011). Exploring the mechanisms of change in the chronic disease self-management programme: Secondary analysis of data from a randomised controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 85(2), e39-e47. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2010.10.026>
- Heisley, D. D., & Levy, S. J. (1991). Autodriving: A Photoelicitation Technique. *Journal of Consumer Research*, 18(3), 257-272. <http://www.jstor.org/stable/2489338>
- Hoeyer, K., Dahlager, L., & Lynoe, N. (2005). Conflicting notions of research ethics. The mutually challenging traditions of social scientists and medical researchers. *Social Science & Medicine*, 61(8), 1741-1749. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socsimed.2005.03.026>
- Holzkamp, K. (1998). Daglig livsførelse som subjektvidenskabeligt grundkoncept. *Nordiske Udkast*(2), 89-117.
- Holzkamp, K. (2005). Mennesket som subjekt for videnskabelig metodik. *Nordiske Udkast*, 2, 5-33.
- Holzkamp, K. (2013). *Psychology from the standpoint of the subject. Selected writings of Klaus Holzkamp*: Basingstroke: Palgrave Macmillan.
- Huniche, L. (2003). Learning from the voiceless. *New Genetics and Society*, 22(3), 257-269. <http://dx.doi.org/10.1080/1463677032000147216>

Hurworth, R., Clark, E., Martin, J., & Thomsen, S. (2005). The use of photo-interviewing: three examples from health evaluation and research. *Evaluation Journal of Australasia*, 4(1 & 2), 52-62.

Hybholt, L. (2012). *Studying couplings between patient education and changes in the conduct of everyday life*. Paper præsenteret ved the Nordic Educational Research Association (NERA) 40th Congress: Aarhus Universitet, Emdrup.

Illeris, K. (2009). Transfer of learning in the learning society: How can the barriers between different learning spaces be surmounted, and how can the gap between learning inside and outside schools be bridged? *International Journal of Lifelong Education*, 28(2), 137-148. <http://dx.doi.org/10.1080/02601370902756986>

Intensivt Affektivt Ambulatorium. (2011a). Velkommen til IAA (Intensivt Affektivt Ambulatorium). Upubliceret materiale udleveret af sygeplejerskerne i Intensiv Affektivt Ambulatorium.

Intensivt Affektivt Ambulatorium. (2011b). Introduktion. Upubliceret materiale, pover points der anvendes i patientuddannelsesgruppen i Intensiv Affektivt Ambulatorium.

Ivarsson, B., Klefsgård, R., & Nilsson, G.C. (2011). Experiences of group education. A qualitative study from the viewpoint of patients and peers, next of kin and healthcare professionals. *Vård i Norden*, 31(2), 35-39.

Jartoft, V. (1994). At forstå sygdom i en praksissammenhæng. *Udkast*, 22(2), 121-145.

Jerant, A.F., Von Friederichs-Fitzwater, M.M., & Moore, M. (2005). Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Education and Counseling*, 57(3), 300-307.

Johnston, S., Irving, H., Mill, K., Rowan, M., & Liddy, C. (2012). The patient's voice: an exploratory study of the impact of a group self-management support program. *BMC Family Practice*, 13(65). <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2296-13-65>

Judd, C.H. (1908). The relation of special training to general intelligence. *Educational Review*, 36, 28-42.

Kaiser, L.M.R., Kaminski, K., & Foley, J.M. (2013). *New Directions for Adult and Continuing Education*, 2013(137), 1-3. <http://dx.doi.org/10.1002/ace.20039>

Katon, W., Russo, J., Von Korff, M., Lin, E., Simon, G., Bush, T., . . . Walker, E. (2002). Long-term Effects of a Collaborative Care Intervention in Persistently Depressed Primary Care Patients. *Journal of General Internal Medicine*, 17(10), 741-748. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1525-1497.2002.11051.x>

Kessing, L.V., Hansen, H.V., Hougaard, E., Hvenegaard, A., & Albæk, J. (2006). Forebyggende ambulant behandling ved svær affektiv lidelse (depression og mani) – en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

Kjøller, M., Juel, K., & Kamper-Jørgensen, F. (Red.). (2007). *Folkesundhedsrapporten, Danmark 2007*. København: Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet.

- Koch, T., Jenkin, P., & Kralik, D. (2004). Chronic illness self-management: locating the 'self'. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 484-492. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03237.x>
- Komiteen for Sundhedsoplysning. (2014a, 24. april). *Status i Danmark*. Lokaliseret d. 10. oktober 2014 på: <http://www.patientuddannelse.info/om-laer-at-tackle/status-i-danmark.aspx>
- Komiteen for Sundhedsoplysning. (2014b, 4. september). *Kursernes effekt*. Lokaliseret d. 10. oktober 2014 på: <http://patientuddannelse.info/evaluering/kursernes-effekt.aspx>
- Komiteen for Sundhedsoplysning. (2013a, 8. juli). *Projektets tidsplan*. Lokaliseret d. 10. oktober 2014 på: <http://patientuddannelse.info/aod/projektets-tidsplan.aspx>
- Komiteen For Sundhedsoplysning. (2013b). *Lær at tackle angst og depression. Guide til forsamtale*. Denne version gælder fra maj 2013 og er en version der afprøves og evalueres med henblik på justering. Guiden er rekvireret ved kontakt til chefkonsulent Lea Hegaard på: la@sundkom.dk
- Kragelund, L. (2006). *Uddannelse til professionsbachelor i sygepleje en kvalitativ undersøgelse af sygeplejestuderendes læreprocesser under klinisk uddannelse i psykiatri* (Ph.d.-afhandling). København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.
- Kragh-Sørensen, P., & Kessing, L.V. (2009). Affektive sindslidelser. I: Parnas, J., Mors, O., Kragh-Sørensen, P. (Red.), *Klinisk Psykiatri*. (s. 361-446). København: Munksgård Danmark
- Kralik, D., Koch, T., Price, K., & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 259-267. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00826.x>
- Kristensen, K.-L., & Mørck, L.L. (2014). ADHD medication and social self-understanding. Social practice research with a first grade in a Danish Primary School. *European Journal of Psychology of Education*, 1-17. <http://dx.doi.org/10.1007/s10212-014-0226-5>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interview: introduktion til et håndværk* (2. udg.). København: Hans Reitzels Forlag
- Larsen, K. (2009). Observationer i et felt. I: Hammerslev, O., Arnholtz, J., & Hansen, I. W. (Red.), *Refleksiv sociologi i praksis: empiriske undersøgelser inspireret af Pierre Bourdieu*. Viborg: Hans Reitzel Forlag.
- Lave, J. (1988). *Cognition in practice: mind, mathematics and culture in everyday life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lave, J., & Wenger, E. (1991). *Situated learning: legitimate peripheral participation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Lin, E.H.B., Von Korff, M., Ludman, E.J., Rutter, C., Bush, T.M., Simon, G.E., . . . Katon, W.J. (2003). Enhancing adherence to prevent depression relapse in primary care. *General Hospital Psychiatry*, 25(5), 303-310. [http://dx.doi.org/10.1016/S0163-8343\(03\)00074-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0163-8343(03)00074-4)
- Ljungdalh, A. (2013). Experimenting with Styles of Living: Bernard, Canguilhem and Type 2 Diabetes Education. *Journal of Medical Humanities*, 34(3), 369-383. <http://dx.doi.org/10.1007/s10912-013-9231-y>

- Ljungdalh, A., & Møller, J. (2012). The social in medicine: Social techniques in patient education. *Health, 16*(4), 418-433. <http://dx.doi.org/10.1177/1363459311416835>
- Lobato, J. (2006). Alternative Perspectives on the Transfer of Learning: History, Issues, and Challenges for Future Research. *Journal of the Learning Sciences, 15*(4), 431-449. http://dx.doi.org/10.1207/s15327809jls1504_1
- Lorig, K. (2007). *Patientuddannelse - Lær at leve med kronisk sygdom* (2. udg.). København: Komiteen for Sundhedsoplysning.
- Lorig, K., & Holman, H. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine, 26*(1), 1-7. http://dx.doi.org/10.1207/s15324796abm2601_01
- Lorig K., Sobel D.S., Ritter P.L., Laurent D., & Hobbs M. (2001). Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice, 4*(6), 256-262.
- Mackrill, T. (2007). *The Therapy journal project: a cross-contextual qualitative diary study of psychotherapy with adult children of alcoholics*. (Ph.d.-afhandling). København: Faculty of Social Sciences, Institute for psychology, University of Copenhagen.
- Markard, M., Holzkamp, K., & Dreier, O. (2004). Praksisportræt: en guide til analyse af psykologpraksis. *Nordiske Udkast, 32*(2), 5-22.
- Maunsbach, M.E. (2002). Patientundervisning og patientskoler - idégrundlag og praksis. *Ugeskrift for læger, 164*(45), 5269-5273.
- Medina-Mirapeix, F., Escolar-Reina, P., Gascón-Cánovas, J.J., Montilla-Herrador, J., & Collins, S.M. (2009). Personal characteristics influencing patients' adherence to home exercise during chronic pain: a qualitative study. *Journal of Rehabilitation Medicine, 41*(5), 347-352. <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0338>
- Menezes, S.L., & Souza, M. (2012). The implications of a Psychoeducation group on the everyday lives of individuals with Bipolar Affective Disorder. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 46*, 124-131. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000100017>.
- Minet, L.K.R., Lønvig, E.-M., Henriksen, J.E., & Wagner, L. (2011). The Experience of Living With Diabetes Following a Self-Management Program Based on Motivational Interviewing. *Qualitative Health Research, 21*(8), 1115-1126. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732311405066>
- Monninkhof, E., Maaik, A., Valk, P., Palen, J., Zielhuis, G., Koning, K., & Pieterse, M. (2004). A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients: effectiveness from the patients' perspective. *Patient Education and Counseling, 55*(2), 177-184. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2003.09.001>
- Moser, A., van der Bruggen, H., Widdershoven, G., & Spreeuwenberg, C. (2008). Self-management of type 2 diabetes mellitus: a qualitative investigation from the perspective of participants in a nurse-led, shared-care programme in the Netherlands. *BMC Public Health, 8*(1), 91. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-8-91>
- Mørch, M.M., & Rosenberg, N.K. (2005). *Kognitiv terapi. Modeller og metoder*. Denmark: Hans Reitzels Forlag.

Mørck, L.L. (2003). *Læring og overskridelse af marginalisering* (ph.d.-afhandling). København: Danmarks Pædagogiske Universitets Forlag.

Mørck, L.L. (2006). *Grænsefællesskaber: læring og overskridelse af marginalisering*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Mørck, L.L. (2014, juni). *Learning to live". Expansive learning and mo(ve)ments beyond 'gang exit*. Upubliceret manuskript præsenteret på: the International Society of Learning Sciences conference, Boulder, Colorado.

Mørck, L.L., Carlsen, H.B., Grøndahl, A., Jensen, C.C., & Lerche, I.N. (2011). Etik i kollektivt biografarbejde med mødre til 'børn i vanskeligheder. *Nordiske Udkast*, 39(1-2), 39-55.

Mørck, L.L., Hussain, K., Møller-Andersen, C., Özüpek, T., palm, A., & Vorbeck, I.H. (2013). Praxis development in relation to gang conflicts in Copenhagen, Denmark. *Outlines*, 14(2), 1-28

Mørck, L.L., & Nissen, M. (2005). Praksisforskning: Deltagende kritik mellem mikrofonholderi og akademisk bedreven. I: Jensen T.B., & Christensen, G. (Red.), *Psykologiske & pædagogiske metoder: Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder i praksis* (s. 123-154). Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.

Mårtensson, L., & Dahlin-Ivanoff, S. (2006). Experiences of a primary health care rehabilitation programme. A focus group study of persons with chronic pain. *Disability and Rehabilitation*, 28(16), 985-995. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280500476246>

Neumeyer-Gromen, A., Lampert, T., Stark, K., & Kallischnigg, G. (2004). Disease Management Programs for Depression: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Medical Care*, 42(12), 1211-1221.

Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet*, 364(9444), 1523-1537.

Nimrod, G., Kleiber, D., & Berdychevsky, L. (2012). Leisure in Coping With Depression. *Journal of Leisure Research*, 44(4), 419-449. <http://dx.doi.org/10.1093/heapro/daq037>

Nissen, M. (2002). Det kritiske subjekt. *Psyke & Logos*, 23(1), 65-85.

Nissen, M. (2009). Objectification and Prototype. *Qualitative Research in Psychology*, 6(1-2), 67-87. <http://dx.doi.org/10.1080/14780880902900960>

Nordentoft, H.M., & Kappel, N. (2011). Vulnerable participants in health research: methodological and ethical challenges. *Journal of Social Work Practice*, 25(3), 365-376. <http://dx.doi.org/10.1080/02650533.2011.597188>

Nossum, R., Rise, M.B., & Steinsbekk, A. (2013). Patient education – Which parts of the content predict impact on coping skills? *Scandinavian Journal of Public Health*, 41(4), 429-435. <http://dx.doi.org/10.1177/1403494813480279>

O' Connor, C., Gordon, O., Graham, M., Kelly, F., & O' Grady-Walshe, A. (2008). Service User Perspectives of a Psychoeducation Group for Individuals With a Diagnosis of Bipolar Disorder: A Qualitative Study. *Journal of Nervous & Mental Disease*, 196(7). <http://dx.doi.org/10.1097/NMD.0b013e31817d0193>

- O'Connor, J., Seeto, C., Saini, B., Bosnic-Anticevich, S., Krass, I., Armour, C., & Smith, L. (2008). Healthcare professional versus patient goal setting in intermittent allergic rhinitis. *Patient Education & Counseling*, 70(1), 111-117. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2007.09.004>
- Packard, J. (2008). 'I'm gonna show you what it's really like out here': the power and limitation of participatory visual methods. *Visual Studies*, 23(1), 63-77. <http://dx.doi.org/10.1080/14725860801908544>
- Pampallona, S., Bollini, P., Tibaldi, G., Kupelnick, B., & Munizza, C. (2004). Combined Pharmacotherapy and Psychological Treatment for Depression: A Systematic Review. *Arch Gen Psychiatry*, 61(7), 714-719. <http://dx.doi.org/10.1001/archpsyc.61.7.714>
- Parnas, J., Kragh-Sørensen, P., & Mors, O. (2009). *Klinisk psykiatri*. København: Munksgaard Danmark.
- Paterson, B. (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 574-581. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01786.x>
- Petersen, N.J., & Østergaard, S. (2005). Organizational photography. A 'Snapshot' approach to understand knowledge sharing. I: Buono & Poufelt (Red.), *Challenges and Issues in Knowledge Management* (s. 229-247). Greenwich: Information Age Publishing
- Pink, S. (2007). *Doing visual ethnography*. London: Sage Publications.
- Pollack, L.E., & Aponte, M. (2001). Patients' Perceptions of Their Bipolar Illness in a Public Hospital Setting. *Psychiatric Quarterly*, 72(2), 167-179. <http://dx.doi.org/10.1023/a:1010371626859>
- Proudfoot, J.G., Parker, G.B., Benoit, M., Manicavasagar, V., Smith, M., & Gayed, A. (2009). What happens after diagnosis? Understanding the experiences of patients with newly-diagnosed bipolar disorder. *Health Expectations*, 12(2), 120-129. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00541.x>
- Purcell, R. (2009). Images for change: community development, community arts and photography. *Community Development Journal*, 44(1), 111-122. <http://dx.doi.org/10.1093/cdj/bsm031>
- Radley, A., & Taylor, D. (2003). Images of Recovery: A Photo-Elicitation Study on the Hospital Ward. *Qualitative Health Research*, 13(1), 77-99. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732302239412>
- Rankin, D., Cooke, D., Elliott, J., Heller, S., & Lawton, J. (2012). Supporting self-management after attending a structured education programme: a qualitative longitudinal investigation of type 1 diabetes patients' experiences and views. *BMC Public Health*, 12(1), 652. <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-12-652>
- Regeringens udvalg om psykiatri. (2013, oktober). *En moderne, åben og inkluderende indsats for mennesker med psykiske lidelser*. Lokaliseret d. 10. oktober 2014 på: http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Psykiatri/2013/Oktober/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2013/Rapport-psykiatriudvalg-okt-2013/08-10-2013/08102013HovedrapIndsatsformenekservedpsykiskelidelser.ashx

- Riegel, B., & Carlson, B. (2002). Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Education and Counseling*, 46(4). [http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991\(01\)00165-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00165-3)
- Rise, M.B., Pellerud, A., Rygg, L.Ø., & Steinsbekk, A. (2013). Making and maintaining lifestyle changes after participating in group based type 2 diabetes self-management educations: A qualitative study. *Plos One*, 8(5). <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0064009>
- Rogers, A., Gately, C., Kennedy, A., & Sanders, C. (2009). Are some more equal than others? Social comparison in self-management skills training for long-term conditions. *Chronic Illness*, 5(4), 305-317. <http://dx.doi.org/10.1177/1742395309350384>
- Russell, S.J., & Browne, J.L. (2005). Staying well with bipolar disorder. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 39(3), 187-193.
- Rygg, L.Ø., Rise, M.B., Lomundal, B., Solberg, H.S., & Steinsbekk, A. (2010). Reasons for participation in group-based type 2 diabetes self-management education. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 38(8), 788-793. <http://dx.doi.org/10.1177/1403494810382475>
- Scheckel, M., Hedrick-Erickson, J., Teunis, J., Deutsch, A., Roers, A., Willging, A., & Pittman, K. (2012). Shaping Patient Education in Rural Hospitals: Learning from the Experiences of Patients. *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 6(2), 108-121.
- Schnor, H. (2012). *Håndtering af kronisk sygdom i et hverdagslivs- og sundhedspædagogisk perspektiv* (Ph.d.-afhandling). Aarhus Universitet. Lokaliseret d. 13. oktober 2014 på: http://www.psykiatrien.rm.dk/files/Hospital/AUH%20Risskov/Afdelinger/Psykiatrisk%20Videnscenter/Psykiatrisk%20Forskningsbibliotek/Psykiatriske%20sygeplejersker/laneps/Opgaver/Phd_afhandling_Helle_Schnor.pdf
- Sekretariatet for Referenceprogrammer. (2007, november). *Referenceprogram for unipolar depression hos voksne*. Lokaliseret d. 13. oktober 2014 på: http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/publ2007/plan/sfr/sst_dep.rapport.pdf
- SFI Cambell. (2006, august. (revideret 2011)). *På jagt efter det hele. En guide til systematisk litteratursøgning*. Lokaliseret d. 13. oktober 2014 på: <http://www.sfi.dk/guides-8141.aspx>
- Sheridan, J., & Chamberlain, K. (2011). The Power of Things. *Qualitative Research in Psychology*, 8(4), 315-332. <http://dx.doi.org/10.1080/14780880903490821>
- Simons, H. (2009). *Case study research in practice*. Los Angeles; London: Sage Publications.
- Simpson, S., Corney, R., Fitzgerald, P., & Beecham, J. (2003). A randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of psychodynamic counselling for general practice patients with chronic depression. *Psychological Medicine*, 33(02), 229-239. <http://dx.doi.org/10.1017/S0033291702006517>
- Solberg, H., Nysether, G.E., & Steinsbekk, A. (2012). Patients' experiences with metaphors in a solution-focused approach to improve self-management skills: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40(4), 398-401. <http://dx.doi.org/10.1177/1403494812449925>
- Stake, R.E. (1995). *The art of case study research*. London: Sage Publications.

- Stake, R.E. (2006). *Multiple case study analysis*. New York: The Guilford Press.
- Stake, R.E. (2010). *Qualitative Research: Studying How Things Work*. New York: Guilford Press.
- Staubæs, D. (2001). Engangskamera - et dialogisk metoderedskab eller et teknologisk fix? I: Christrup, H., Mortensen, A.T., Pedersen, C.H. (Red.), *At begribe og bevæge kommunikationsprocesser - om metoder i forskningspraksis* (s. 42-64). Roskilde: Roskilde Universitets Center.
- Stewart, W.P., & Floyd, M.F. (2004). Visualizing Leisure. *Journal of Leisure Research*, 36(4), 445-460. <http://dx.doi.org/10.1177/0002764204267269>
- Sun, G.-C., Hsu, M.-C., Moyle, W., Lin, M.-F., Creedy, D., & Venturato, L. (2011). Mediating Roles of Adherence Attitude and Patient Education on Antidepressant Use in Patients With Depression. *Perspectives in Psychiatric Care*, 47(1), 13-22. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6163.2010.00257.x>
- Sundhedsstyrelsen. (2005, 1. december). *Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb*. Lokaliseret d. 13. oktober 2014 på: http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/PUBL2005/PLAN/Kronikere/kronisk_sygdom_patient_sundhedsvaesen_samfund.pdf
- Sundhedsstyrelsen. (2006). *Patienten med kronisk sygdom. Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse. Et idékatalog*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Sundhedsstyrelsen. (2009a). *Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering*. København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
- Sundhedsstyrelsen. (2009b, 17. december). *Regionernes forebyggelsesopgaver – en vejledning til sundhedslovens § 119, stk. 3*. Lokaliseret d. 10. oktober 2014 på: http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2009/CFF/Regional_forebyggelse/Regionernes_forebyggelsesopgaver.pdf
- Sundhedsstyrelsen. (2013, 29. juli). *Patientuddannelse for kronisk syge*. Lokaliseret d. 10. oktober 2014 på: <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/folkesygdomme/kronisk-sygdom/patientuddannelse>
- Suto, M., Murray, G., Hale, S., Amari, E., & Michalak, E.E. (2010). What works for people with bipolar disorder? Tips from the experts. *Journal of Affective Disorders*, 124(1-2), 76-84. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2009.11.004>
- Swan, J., Sorrell, E., MacVicar, B., Durham, R., & Matthews, K. (2004). "Coping with depression": an open study of the efficacy of a group psychoeducational intervention in chronic, treatment-refractory depression. *Journal of Affective Disorders*, 82(1), 125-129. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2003.09.002>
- Sygeplejerskernes Samarbejde i Norden. (2003). *Etiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden*. Lokaliseret d. 13. oktober 2014 på: http://www2.dsr.dk/dsr/upload/3/0/813/SSN_etiske_retningslinjer.pdf
- Tanggaard, L. (2004). *Læring og identitet i krydsfeltet mellem skole og praktik - med udgangspunkt i moderne dansk erhvervsuddannelse* (Ph.d.-afhandling). Aalborg: Institut for kommunikation, Aalborg Universitet.

- Tanggaard, L. (2006). *Læring og identitet*. Aalborg, Aalborg Universitetsforlag.
- Tanggaard, L., & Brinkmann, S. (2010). Kvalitet i kvalitative studier. I: Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (Red.), *Kvalitative metoder. En grundbog* (s. 489-499). Danmark: Hans Reitzels Forlag.
- Thompson, N.C., Hunter, E.E., Murray, L., Ninci, L., Rolfs, E.M., & Pallikkathayil, L. (2008). The Experience of Living With Chronic Mental Illness: A Photovoice Study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 44(1), 14-24. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6163.2008.00143.x>
- Thomsen, R. (2012). *Vejledning i fællesskaber: karrierevejledning fra et deltagerperspektiv*. Valby: Schultz.
- Thorndike, E. L. (1901). The influence of improvement in one mental function upon the efficiency of other functions. *Psychological review*, 8(3), 247.
- Thorne, S., Paterson, B., & Russell, C. (2003). The Structure of Everyday Self-Care Decision Making in Chronic Illness. *Qualitative Health Research*, 13(10), 1337-1352.
- Tuomi-Gröhn, T., & Engeström, Y. (2003). *Between school and work: new perspectives on transfer and boundary-crossing*. Amsterdam; Boston: Pergamon.
- Tursi, M., Baes, C., Camacho, F., Tofoli, S., & Juruena, M. (2013). Effectiveness of psychoeducation for depression: A systematic review. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. <http://dx.doi.org/10.1177/0004867413491154>
- Van Auken, P.M., Frisvoll, S.J., & Stewart, S.I. (2010). Visualising community: using participant-driven photo-elicitation for research and application. *Local Environment*, 15(4), 373-388. <http://dx.doi.org/10.1080/13549831003677670>
- Van Daele, T., Van den Bergh, O., Van Audenhove, C., Raes, F., & Hermans, D. (2013). Reduced memory specificity predicts the acquisition of problem solving skills in psychoeducation. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 44(1), 135-140. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbtep.2011.12.005>
- Videbech, P. (2013a, 11. november). *SSRI*. Lokaliseret d. 12. september, 2014 på: <http://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/243058>
- Videbech, P. (2013b, 11. november). *Tricykliske antidepressiva*. Lokaliseret d. 12. september, 2014 på: <http://pro.medicin.dk/Laegemiddelgrupper/Grupper/243030>
- Wahlgren, B. (2010). *Voksnes læreprocesser*. København: Akademisk Forlag.
- Wahlgren, B., & Aarkrog, V. (2012). *Transfer: kompetence i en professionel sammenhæng*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
- Wang, C., & Burris, M.A. (1994). Empowerment through Photo Novella: Portraits of Participation. *Health Education & Behavior*, 21(2), 171-186. <http://dx.doi.org/10.1177/109019819402100204>
- Wang, C. (1999). Photovoice: A Participatory Action Research Strategy Applied to Women's Health *Journal of Women's Health*, 8(2), 185-193. <http://dx.doi.org/10.1089/jwh.1999.8.185>

Wang, C., Cash, J.L., & Powers, L.S. (2000). Who Knows the Streets as Well as the Homeless? Promoting Personal and Community Action through Photovoice. *Health Promotion Practice*, 1(1), 81-89. <http://dx.doi.org/10.1177/15248399000100113>

Willaing, I., Folmann, N.B., Gisselbæk, A.B. (2005). *Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter*. København: Viden- og dokumentationsenheden. Sundhedsstyrelsen.

Wilson, P.M., Kendall, S., & Brooks, F. (2007). The Expert Patients Programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance. *Health & Social Care in the Community*, 15(5), 426-438. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00701.x>

Wolf, S.K. (2004). Women Living in a Homeless Shelter: Stress, Coping and Leisure. *Journal of Leisure Research*, 36(4), 483-512. <http://dx.doi.org/10.1037/0003-066x.46.11.1219>

Wright, N. (2013). The ongoing support needs of people with long-term conditions following attendance at self-management programmes: a qualitative study. *Journal of Research in Nursing*, 18(6), 487-501. <http://dx.doi.org/10.1177/1744987112465884>

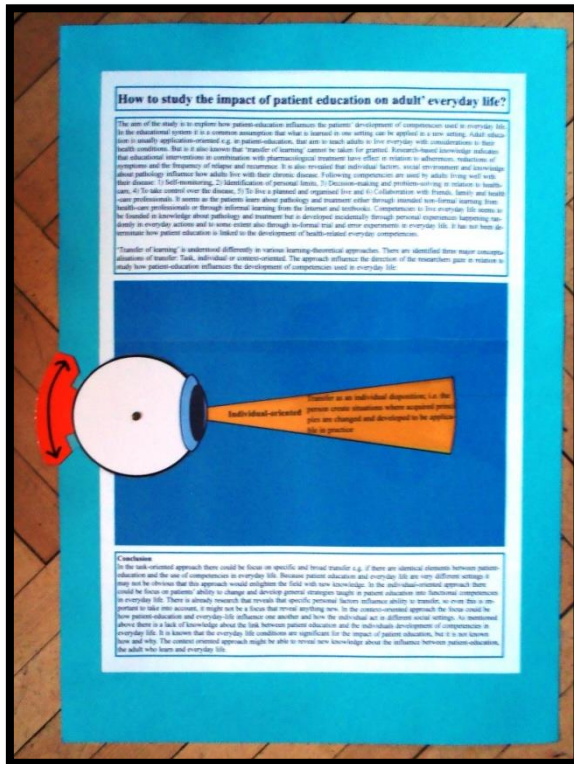
Yin, R.K. (2009). *Case study research: design and methods*. Los Angeles, California; London: Sage Publications.

Bilagsfortegnelse

<u>Bilag 1: Foto af poster</u>	<u>iii</u>
<u>Bilag 2: Systematisk litteratursøgning.....</u>	<u>iv</u>
<u>Bilag 3: Folketal og uddannelsesniveau</u>	<u>x</u>
<u>Bilag 4 Opslag om projektet.....</u>	<u>xiv</u>
<u>Bilag 5: Folder til projektet.....</u>	<u>xv</u>
<u>Bilag 6: Skriftlig information om at fotografere.....</u>	<u>xvi</u>
<u>Bilag 7: Brugsvejledning til kamera</u>	<u>xvii</u>
<u>Bilag 8: Skriftlig information om at tage noter.....</u>	<u>xviii</u>
<u>Bilag 9: Interviewguide til fotointerview.....</u>	<u>xix</u>
<u>Bilag 10: Guide til opfølgende interview.....</u>	<u>xxiii</u>
<u>Bilag 11: Forretningsgang for håndtering af personoplysninger i forskningsprojekter</u>	<u>xxiv</u>
<u>Bilag 12: De Videnskabetiske komiteer i Region Hovedstaden</u>	<u>xxvii</u>
<u>Bilag 13: Skriftlig information og samtykkeerklæring til interview</u>	<u>xxix</u>
<u>Bilag 14: Varslet inspektion fra datatilsynet</u>	<u>xxx</u>

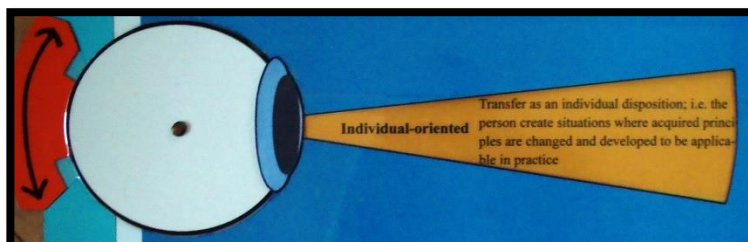
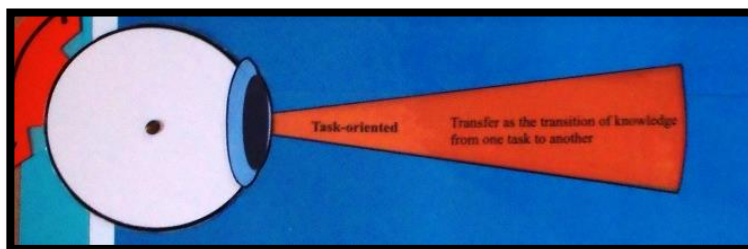
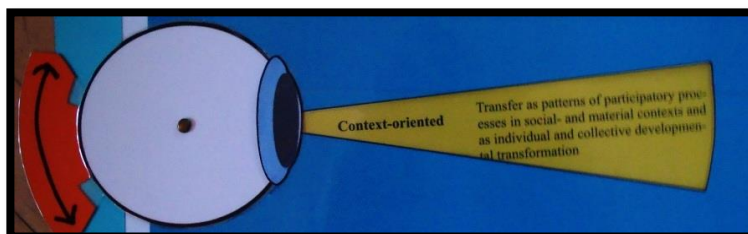
Bilag 1: Foto af poster

4th International 'In sickness & in Health' conference, 2011, Odense. Titel på poster: *How to study the impact of patient education on the chronic patient's everyday life?*



How to study the impact of patient education on adult's everyday life?

The aim of the study is to explore how patient-education influences the patients' development of competencies used in everyday life. In the educational system it is a common assumption that what is learned in one setting can be applied in a new setting. Adult education is usually application-oriented e.g. in patient-education, that aim to teach adults to live everyday with considerations to their health conditions. But is it also known that 'transfer of learning' cannot be taken for granted. Research-based knowledge indicates that educational interventions in combination with pharmacological treatment have effect in relation to adherences, reductions of symptoms and the frequency of relapse and recurrence. It is also revealed that individual factors, social environment and knowledge about pathology influence how adults live with their chronic disease. Following competencies are used by adults living well with their disease: 1) Self-monitoring, 2) Identification of personal limits, 3) Decision-making and problem-solving in relation to health-care, 4) To take control over the disease, 5) To live a planned and organized live and 6) Collaboration with friends, family and health-care professionals. It seems as the patients learn about pathology and treatment either through intended non-formal learning from health-care professionals or through informal learning from the Internet and textbooks. Competencies to live everyday life seems to be founded in knowledge about pathology and treatment but is developed incidentally through personal experiences happening randomly in



Conclusion

In the task-oriented approach there could be focus on specific and broad transfer e.g. if there are identical elements between patient-education and the use of competencies in everyday life. Because patient education and everyday life are very different settings it may not be obvious that this approach would enlighten the field with new knowledge. In the individual-oriented approach there could be focus on patients' ability to change and develop general strategies taught in patient education into functional competencies in everyday life. There is already research that reveals that specific personal factors influence ability to transfer, so even this is important to take into account, it might not be a focus that reveal anything new. In the context-oriented approach the focus could be how patient-education and everyday-life influence one another and how the individual act in different social settings. As mentioned above there is a lack of knowledge about the link between patient education and the individuals' development of competencies in everyday life. It is known that the everyday life conditions are significant for the impact of patient education, but it is not known how and why. The context oriented approach might be able to reveal new knowledge about the influence between patient-education, the adult who learn and everyday life.

Bilag 2: Systematisk litteratursøgning

I det følgende er redegjort for de søgestrengene der er anvendt i de tre blokke i de fem databaser, samt antallet af artikler der er fundet ved hver søgning.

Søgning i pubmed

Blok 1: Intervention

Jeg har anvendt følgende søgestreng: (((patient education) OR psycho education) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Models, Educational"[Mesh]) OR "Health Education"[Mesh]
149.590 artikler den 13.3.2014

Blok 2: Målgruppe

Jeg har anvendt følgende søgestreng: (("Chronic Disease"[Mesh]) OR "Mood Disorders"[Mesh]) OR chronically ill
604.581 artikler den 13.3.2014

Blok 3: Succeskriteriet

Jeg har anvendt følgende søgestreng: (((((((("Health Behavior"[Mesh]) OR "Self Care"[Mesh]) OR "Activities of Daily Living"[Mesh]) OR "Life Style"[Mesh]) OR "Self Efficacy"[Mesh]) OR ("Behavior and Behavior Mechanisms"[Mesh])) OR "Life Change Events"[Mesh]) OR "Learning"[Mesh]))
2.161.678 artikler den 13.3.2014

Samlet for de tre blokke

Når de tre blokke kombineres med "AND" mellem hver blok ser søgestrengen således ud:
((((((((("Health Behavior"[Mesh]) OR "Self Care"[Mesh]) OR "Activities of Daily Living"[Mesh]) OR "Life Style"[Mesh]) OR "Self Efficacy"[Mesh]) OR ("Behavior and Behavior Mechanisms"[Mesh])) OR "Life Change Events"[Mesh]) OR "Learning"[Mesh])) AND (((("Chronic Disease"[Mesh]) OR "Mood Disorders"[Mesh]) OR chronically ill)) AND (((((patient education) OR psycho education) OR "Patient Education as Topic"[Mesh]) OR "Models, Educational"[Mesh]) OR "Health Education"[Mesh]))))
4532 artikler den 14.3.2014.

Jeg anvendte følgende filter: Abstract available, Full text available, published in the last 10 years, Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years. Derefter gik 1204 artikler videre til screening. Heraf er der udvalgt **56 artikler til gennemlæsning i fuldtekst.**

Søgning på forfattere i pubmed

Jeg har søgt på fire forfattere, der har skrevet relevante artikler:

Steinsbekk A[Author], der gav 58 resultater, hvoraf 14 er udvalgt til fuldtekst gennemlæsning
Bukhave EB[Author], der gav to artikler i alt der begge går til fuldtekst gennemlæsning.

Forfatteren arbejder med samme teoretiske tilgang som mig.

Ljungdalh AK[Author], der gav to artikler der er gået til fuldtekstlæsning
Lewinsohn PM[Author] i alt 214, heraf to valgt til fuldtekstlæsning

20 artikler udvalgt til fuldtekstlæsning

Andre søgninger

I pubmed har jeg fundet fire artikler ved related citation funktionen, der er medtaget til fuldtekstlæsning. Der er medtaget fem artikler til fuldtekstgennemlæsning fra kædesøgningen.

Jeg har også søgt på søgestrengen: (patient education as topic [MeSH Terms]) AND recovery. Det gav 523 artikler publiceret inden for de sidste ti år. Her var en del artikler der var gengangere fra de andre søgninger.

4 artikler til fuldtekstgennemlæsning

Opsamling fra pubmed-søgningen

Der er i alt screenet 2012 artikler ud fra overskrift og abstrakt fra Pubmedsøgningen. Heraf er der 89 artikler der gik videre. Heraf var der tre artikler jeg ikke kunne få fat på og fem artikler på sprog jeg ikke kan læse (polsk og spansk og tysk).

I alt er 81 artikler er læst igennem i fuldtekst fra pubmed-søgningen.

Søgning i Cinahl

Blok 1: Intervention

Jeg har anvendt følgende søgestreng: (MH "Patient Education") OR "patient education" OR (MH "Health Education") OR "psycho education" OR (MH "Models, Educational") OR (MH "Diabetes Education")

58.085 artikler den 17.3.2014

Blok 2: Målgruppe

Jeg har anvendt følgende søgestreng: (MH "Chronic Disease") OR (MH "Depression/ED/NU/TH") OR "depression" or "chronically ill"

89.360 artikler den 17.3.2014

Blok 3: Succékriteriet

Jeg har anvendt følgende søgestreng: (MH "Health Behavior") OR (MH "Self Care") OR (MH "Activities of Daily Living") OR (MH "Life Style") OR (MH "Life Style Changes/ED") OR (MH "Self-Efficacy") OR (MH "Behavior and Behavior Mechanisms") OR (MH "Learning Environment")

73.322 artikler den 17.3.2014

Samlet for de tre blokke

Når de tre blokke kombineres med "AND" mellem hver blok ser søgestrengen således ud: ((MH "Health Behavior") OR (MH "Self Care") OR (MH "Activities of Daily Living") OR (MH "Life Style") OR (MH "Life Style Changes/ED") OR (MH "Self-Efficacy") OR (MH "Behavior and Behavior Mechanisms") OR (MH "Learning Environment")) AND ((MH "Chronic Disease") OR (MH "Depression/ED/NU/TH") OR "depression" or "chronically ill") AND ((MH "Patient Education") OR "patient education" OR (MH "Health Education") OR "psycho education" OR (MH "Models, Educational") OR (MH "Diabetes Education"))).

717 artikler den 17.3.2014.

Efterfølgende aktiverede filter således artikler med: Limiters - Published Date: 20040101-20141231. Narrow by SubjectAge: all adults. Det gav 307 artikler, der gik videre til screening. Heraf blev ti artikler fravalgt da, de allerede var inkluderet fra pubmed søgningen.

38 artikler gik videre til fuldtekstgennemlæsning.

Andre søgninger

Der kom ikke nye artikler frem på søgning efter forfattere i forhold til søgningen i pubmed. Der er inkluderet en enkelt artikel, der var citeret i en inkluderet artikel.

Opsamling fra Cinahl søgningen

Der er i alt screenet 308 artikler fra denne søgning. Heraf er 39 artikler inkluderet til fuldtekstlæsning. Der var syv artikler jeg ikke kunne få fat i eller som var skrevet på sprog jeg ikke kan læse.

I alt er 32 artikler er læst igennem i fuldtekst fra Cinahl-søgningen.

Søgning i svemed

Blok 1: Intervention

Jeg har anvendt følgende søgestreng: (exp:"Patient Education as Topic") or (exp:"Health Education") or (exp:"Health Promotion") or (exp:"Models, Educational") or (psycho education) or (patient education)

5362 artikler den 18.3.2014

Blok 2: Målgruppe

Jeg har anvendt følgende søgestreng: (exp:"Chronic Disease") or (exp:"mood disorder") or (exp:"depressive disorder")

2423 artikler den 18.3.2014

Blok 3: Succékriteriet

Jeg har anvendt følgende søgestreng: (exp:"Health Behavior") or (exp:"Self Care") or (exp:"Activities of Daily Living") or (exp:"Life Style") or (exp:"Self efficacy") or (exp:"Behavior and Behavior Mechanisms") or (exp:"Life Change Events") or (exp:"Learning")

31.926 artikler den 18.3.2014

Samlet for de tre blokke

Når de tre blokke kombineres med "AND" mellem hver blok ser søgestrengen således ud: ((exp:"Patient Education as Topic") or (exp:"Health Education") or (exp:"Health Promotion") or (exp:"Models, Educational") or (psycho education) or (patient education)) AND ((exp:"Chronic Disease") or (exp:"mood disorder") or (exp:"depressive disorder")) AND ((exp:"Health Behavior") or (exp:"Self Care") or (exp:"Activities of Daily Living") or (exp:"Life Style") or (exp:"Self efficacy") or (exp:"Behavior and Behavior Mechanisms") or (exp:"Life Change Events") or (exp:"Learning"))

92 artikler den 18.3.2014.

Efterfølgende har jeg sorteret de artikler fra der handlede om børn og unge, artikler der var publiceret før 2004 og artikler der ud fra overskriften ikke var relevante. Derefter var der 39

artikler, hvoraf to var gengangere fra tidligere søgning. Således blev 37 artikler screenet ud fra abstrakt.

I alt er 9 artikler læst igennem i fuldtekst fra svemed-søgningen.

Søgning i PsykINFO

Blok 1: Intervention

Jeg har anvendt følgende søgestreng: psychoeducational group or SU.EXACT("Health Knowledge") OR SU.EXACT("Psychoeducation") OR SU.EXACT("Prevention") OR SU.EXACT("Client Education") OR SU.EXACT("Health Promotion") OR SU.EXACT("Health Education")

54.319 artikler den 19.3.2014

Blok 2: Målgruppe

Jeg har anvendt følgende søgestreng: SU.EXACT("Chronic Illness") OR SU.EXACT("Chronic Mental Illness") OR SU.EXACT("Affective Disorders")

57.562 artikler den 19.3.2014

Blok 3: Succeskriteriet

Jeg har anvendt følgende søgestreng: SU.EXACT("Daily Activities") OR SU.EXACT("Behavior Change") OR SU.EXACT("Lifestyle") OR SU.EXACT("Lifestyle Changes") or SU.EXACT("Activities of Daily Living") OR SU.EXACT("Self Care Skills") or SU.EXACT("Health Behavior") or SU.EXACT("Learning")

29.383 artikler den 19.3.2014

Samlet for de tre blokke

Når de tre blokke kombineres med "AND" mellem hver blok ser søgestrengen således ud: (SU.EXACT("Daily Activities") OR SU.EXACT("Behavior Change") OR SU.EXACT("Lifestyle") OR SU.EXACT("Lifestyle Changes") or SU.EXACT("Activities of Daily Living") OR SU.EXACT("Self Care Skills") or SU.EXACT("Health Behavior") or SU.EXACT("Learning")) AND (SU.EXACT("Chronic Illness") OR SU.EXACT("Chronic Mental Illness") OR SU.EXACT("Affective Disorders")) AND (psychoeducational group or SU.EXACT("Health Knowledge") OR SU.EXACT("Psychoeducation") OR SU.EXACT("Prevention") OR SU.EXACT("Client Education") OR SU.EXACT("Health Promotion") OR SU.EXACT("Health Education") OR SU.EXACT("health promotion")).

71 artikler den 19.3.2014.

Herefter filtrerede jeg artiklerne således der blev inkluderet artikler fra 2004-2014 på engelsk. Der blev sorteret en fransk artikel fra. Det gav i alt 47 artikler. I denne søgning var der mange review af bogkapitler.

4 artikler til fuldtekstlæsning.

Andre søgninger i psykINFO

Jeg har også søgt i fritext på 'psychoeducational group and depression' med følgende begrænsninger: Source type: (Scholarly Journals OR Dissertations & Theses) NOT Books, Methodology: (Empirical Study) NOT Quantitative Study.

12 artikler, hvor af to er inkluderet til fuldtekstlæsning.

Desuden søgte jeg på søgestrengen: (Psycko education group) AND SU.EXACT("Affective Disorders") begrænset til: **Source type:** Scholarly Journals, **Language:** English, **Publication date:** 2004 – 2014. Her fandt jeg ikke nogle relevante referencer.

Jeg søgte på søgestrengen: SU.EXACT("Chronic Illness") AND SU.EXACT("Client Education") med begrænsningerne: **Age group:** (Adulthood (18 yrs & older) OR Aged (65 yrs & older) OR Thirties (30-39 yrs) OR Middle Age (40-64 yrs) OR Young Adulthood (18-29 yrs)) NOT (Adolescence (13-17 yrs) AND Childhood (birth-12 yrs) AND Preschool Age (2-5 yrs) AND School Age (6-12 yrs) AND Very Old (85 yrs & older)), **Language:** English, **Publication date:** 2004 – 2014. Her fremkom ikke nye relevante artikler.

Opsamling fra søgning i psykinfo

I alt er 6 artikler læst igennem i fuldtekst fra psyKINFO-søgningen

Søgning i ERIC

Blok 1: Intervention

Jeg har anvendt følgende søgestreng: SU.EXACT("Health Promotion") OR SU.EXACT("Patient Education") OR (psychoeducational group) OR SU.EXACT("Health Education") OR (educating the patient)

16.705 artikler den 20.3.2014

Blok 2: Målgruppe

Jeg har anvendt følgende søgestrengen: SU.EXACT("Chronic Illness") OR SU.EXACT("Mental Disorders") OR SU.EXACT("Depression (Psychology)") OR (chronic illness) OR depression

17.462 artikler den 20.3.2014

Blok 3: Succeskriteriet

Jeg har anvendt følgende Søgestreng: SU.EXACT("Daily Living Skills") OR SU.EXACT("Behavior Change") OR SU.EXACT("Life Style") OR SU.EXACT("Lifelong Learning") OR SU.EXACT("Health Behavior")

27.629 artikler den 20.3.2014

Samlet for de tre blokke

Når de tre blokke kombineres med "AND" mellem hver blok ser søgestrengen således ud: (SU.EXACT("Health Promotion") OR SU.EXACT("Patient Education") OR (psychoeducational group) OR SU.EXACT("Health Education") OR (educating the patient)) AND (SU.EXACT("Chronic Illness") OR SU.EXACT("Mental Disorders") OR SU.EXACT("Depression (Psychology)") OR (chronic illness) OR depression) AND (SU.EXACT("Daily Living Skills") OR SU.EXACT("Behavior Change") OR SU.EXACT("Life Style") OR SU.EXACT("Lifelong Learning") OR SU.EXACT("Health Behavior"))

70 artikler den 20.03.2014.

Herefter filtrerede jeg artiklerne således der blev inkluderet artikler fra 2004-2014. 51 artikler, hvoraf:

3 artikler er screening til fuldtekst læsning.

Andre søgninger i ERIC

Jeg har søgt på fritekst med søgestrengen: 'psychoeducational group and depression' i perioden 2004 – 2014, hvilket gav 42 artikler. Heraf var der ingen relevante artikler. Jeg søgte på: (Psycho education group) AND SU.EXACT("Affective Disorders"). Jeg lavede også en fritekstsøgning på: 'patient education and everyday life', der gav 24 artikler, men ingen relevante artikler.

Opsamling fra søgning i ERIC

I alt er 3 artikler læst igennem i fuldtekst fra ERIC-søgningen

Kritik af søgningen

Søgningen kunne være suppleret med en håndsøgning i særligt relevante tidsskrifter, såsom "Patient Education and Counseling" og "Health Education and Behaviour".

Bilag 3: Folketal og uddannelsesniveau

Statistikbanken - data og tal

Side 1 af 2

Folketal 1. januar efter alder og tid

30 år	62 211
31 år	66 045
32 år	67 213
33 år	69 204
34 år	68 948
35 år	71 720
36 år	77 694
37 år	76 540
38 år	76 588
39 år	79 873
40 år	78 995
41 år	75 812
42 år	75 519
43 år	78 195
44 år	83 663
45 år	89 720
46 år	86 839
47 år	84 756
48 år	82 956
49 år	78 320
50 år	76 009
51 år	75 860
52 år	72 646
53 år	72 731
54 år	72 031
55 år	72 390
56 år	71 144
57 år	69 514
58 år	70 381
59 år	68 814
60 år	67 343
61 år	69 016
62 år	68 212
63 år	71 159
64 år	75 123
65 år	76 839
66 år	73 366
67 år	68 864
68 år	62 632
69 år	58 164
Subtotal	2 943 049

<http://www.statistikbanken.dk/statbank5a/selectout/print.asp?px=0&ID=2013>

Beregnet værdi: Subtotal

Sum (værdi nr. 1 + 2 + 3 + 4 + 5 + 6 + 7 + 8 + 9 + 10 + 11 + 12 + 13 + 14 + 15 + 16 + 17 + 18 + 19 + 20 + 21 + 22 + 23 + 24 + 25 + 26 + 27 + 28 + 29 + 30 + 31 + 32 + 33 + 34 + 35 + 36 + 37 + 38 + 39 + 40) for variabelen alder.

8-10-2013 Danmarks Statistik , © www.statistikbanken.dk/FOLK2

Befolkningens højeste fuldførte uddannelse (15-69 år) efter køn, uddannelse, herkomst, område, tid og alder

	30-34 år	35-39 år	40-44 år	45-49 år	50-54 år	55-59 år	60-64 år	65-69 år
I alt								
50 MELLEMLANGE VIDEREGÅENDE UDDANNELSER								
I alt								
Hele landet								
2012	53 122	64 279	61 259	64 288	59 751	61 348	56 413	45 884

Befolkningen mellem 15 og 69 år er opgjort pr. 1. januar det pågældende år. Den højst fuldførte uddannelse er opgjort pr. 1. oktober året før. For dokumentation af tabellerne se: <http://www.dst.dk/ext/uddannelse/Uddannelsestabeller>

10-10-2014 Danmarks Statistik , © www.statistikbanken.dk/KRRHFU1

I alt: 466.344

$$\frac{466.344}{2.943.049} \times 100 = 15,85\%$$

**Befolkningens højeste fuldførte uddannelse (15-69 år) efter køn,
uddannelse, herkomst, område, tid og alder**

	30-34 år	35-39 år	40-44 år	45-49 år	50-54 år	55-59 år	60-64 år	65-69 år
I alt								
65 LANGE VIDEREGÅENDE UDDANNELSER								
I alt								
Hele landet								
2012	44 471	46 223	37 651	31 505	24 987	23 676	21 562	17 284

Befolkningen mellem 15 og 69 år er opgjort pr. 1. januar det pågældende år. Den højst fuldførte uddannelse er opgjort pr. 1. oktober året før. For dokumentation af tabellerne se: <http://www.dst.dk/ext/uddannelse/Uddannelsestabeller>

10-10-2014 Danmarks Statistik , © www.statistikbanken.dk/KRHFU1

I alt : 247.359

$$\frac{247.359}{2.943.049} \times 100 = 8,40\%$$

Uddannelse og hverdagsliv

Jeg hedder Lisbeth Hybholt. Jeg er i gang med forskningsprojektet 'Uddannelse og hverdagsliv'.

Projektets formål er at undersøge, hvad man får ud af at deltage i patientuddannelse.

Jeg vil observere forløb i introgruppen og interviewe nogle af deltagerne. Undersøgelsen foregår fra september 2011 til december 2012.

Der udleveres en skriftlig information om projektet ved introgruppens start.

Deltagere skal underskrive en samtykkeerklæring.

Det har ingen indflydelse på din nuværende og fremtidige behandling, om du deltager i projektet.

Du kan få yderligere oplysninger om forskningsprojektet ved at henvende dig, når jeg er til stede i introgruppen, på tlf.: 29 60 52 18 eller via e-mail: lihy@dpu.dk.

Med venlig hilsen

Lisbeth Hybholt
Ph.d.-studerende



Lisbeth Hybholt




Bilag 5: Folder til projektet

Skriftlig information om projektet

Uddannelse og hverdagsliv

Undersøgelsen bliver gennemført af ph.d.-studerende Lisbeth Hybholt, Nationalt Center for Kompetenceudvikling, Aarhus universitet.

NATIONALT CENTER FOR KOMPETENCEUDVIKLING
DANMARKS PÆDAGOGISKE
UNIVERSITETSSKOLE
AARHUS UNIVERSITET



Jeg hedder Lisbeth Hybholt. Jeg er i gang med forskningsprojektet 'Uddannelse og hverdagsliv'.

Projektets formål er at undersøge, hvad man får ud af at deltage i patientuddannelse.

Jeg vil observere forløb i introgruppen og interviewe nogle af deltagerne. Undersøgelsen foregår fra september 2011 til december 2012.

Observationerne foregår ved at jeg er til stede i introgruppens lokale. Jeg skriver ned hvad der tales om, og hvad der sker i gruppen. Jeg har tavshedspligt og alle observationer nedskrives anonymt. Der vil ikke være noget materiale, der kan føres tilbage til dig som person.

Hvis du gerne vil deltage, skal du underskrive en samtykkeerklæring. Du kan se hvordan den ser ud på bagsiden af denne folder.

Jeg vil også gerne interviewe personer, der har deltaget i introgruppen. Interview foregår som en samtale om dine oplevelser fra gruppen og om dit liv hjemme. Hvis du kan forestille dig at bidrage med et interview, skal du sætte kryds på samtykke-

erklæringen om at jeg må henvende mig til dig med information om at blive interviewet.


Selvom du ikke ønsker at deltage, kan jeg være til stede og observere den introgruppe du deltager i. Men jeg tager ikke noter, der handler om dig og din deltagelse i gruppen. Du skal kun underskrive samtykkeerklæringen, hvis du ønsker at deltage.

Det har ingen indflydelse på din nuværende og fremtidige behandling, om du deltager i projektet. Du kan på ethvert tidspunkt trække dit samtykke tilbage.

Du kan få yderligere oplysninger om forskningsprojektet ved at henvende dig, når jeg er til stede i introgruppen, på tlf.: 29 60 52 18 eller via e-mail: lihy@dpu.dk.

Med venlig hilsen

Lisbeth Hybholt
Ph.d.-studerende



Lisbeth Hybholt

Samtykkeerklæring om at deltage i projektet 'Uddannelse og hverdagsliv'

Navn: _____

Erklæring:
Jeg har fået skriftlig og mundtlig information om projektet 'Uddannelse og hverdagsliv'.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg ved, at det ingen indflydelse har på min nuværende og fremtidige behandling, om jeg deltager i projektet.

Sæt kryds herunder:

Der må gerne tages noter om min deltagelse i introgruppen

Jeg vil gerne kontaktes med henblik på information om at blive interviewet


Følgende oplysninger kan blive anvendt statistisk i undersøgelsen. Du må meget gerne angive oplysningerne, selvom du ikke deltager i projektet. Det er helt frivilligt om du angiver oplysningerne:

Mænd Fødselsår: _____

Kvinde Diagnose: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

NATIONALT CENTER FOR KOMPETENCEUDVIKLING
DANMARKS PÆDAGOGISKE
UNIVERSITETSSKOLE
AARHUS UNIVERSITET



Bilag 6: Skriftlig information om at fotografere

Fotografering til 'Uddannelse og hverdagsliv'

Dagen inden det aftalte interview vil jeg bede dig om at tage billeder af hvad der foregår i løbet af dagen, fra du står op til du går i seng.

Du bedes tage billeder af:

- Det du gør hver dag, som f.eks. at stå ud af sengen eller at spise.
- Det der ellers sker i løbet af dagen. Det kan være noget du holder af at lave, noget der er vigtigt for dig eller noget som du egentlig ikke bryder dig om at gøre, men som du gør alligevel.
- Rum og steder du befinder dig i – også inde din bolig.
- Kontakter til andre, det kan være kontakter via telefon eller internet.

Der er ikke et bestemt antal billeder du skal tage, men tag meget gerne billeder fra du står op til du går i seng.

Ved interviewet aftaler vi om der er billeder der må anvendes i publikationer og hvilke der er fortrolige og som ikke må publiceres. Der vil ikke være navne og stedangivelser på publicerede billeder.

Du bestemmer selv om billederne må publiceres.

Du er altid velkommen til at kontakte mig på tlf.: 2960 5218 eller på mail: lihv@dpu.dk

Med venlig hilsen

Lisbeth Hybholt
Ph.d.-studerende

NATIONALT CENTER FOR KOMPETENCEUDVIKLING
DANMARKS PÆDAGOGISKE
UNIVERSITETSSKOLE
AARHUS UNIVERSITET



Bilag 7: Brugsvejledning til kamera

Brugsvejledning til kamera

1) Tænd/sluk af kamera

- 1) Hold on/off knappen nede et øjeblik, for at tænde kameraet
- 2) Tryk på on/off knappen for at slukke



Illustration 1

2) Fokuser, og tag billedet

- 1) Tryk udløserknappen halvt ned (kameraet fokuserer)
- 2) Tryk derefter knappen i bund (billedet bliver taget)



Illustration 2

3) Brug af zoom

- 1) Drej zoomknappen mod T for at zoome ind
- 2) Drej zoom knappen mod W for at zoome ud



Illustration 3

4) Fotografering med selvudløser





- 1) Tryk på ikonet for selvudløser: 
- 2) Følgende viser sig på skærmen: 
- 3) Vælg 'ON' ved at trykke på: 
- 4) Tryk på 'OK': 
- 5) Tryk udløserknappen halvt ned (se evt. illustration 2)
- 6) Tryk derefter udløserknappen i bund (billedet bliver taget efter 10 sekunder)



Illustration 4

Hvis du oplever problemer med at tage billeder, så kontakt Lisbeth Hybholt
Tlf.: 29 60 52 18. Mail: LiHy@dpu.dk.

Bilag 8: Skriftlig information om at tage noter

Noter til 'Uddannelse og hverdagsliv'

Dagen inden det aftalte interview vil jeg bede dig om at skrive noter ned over hvad der foregår i løbet af dagen, fra du står op til du går i seng.

Du bedes skrive hvad klokken er hvad der foregår, det kan f.eks. være af:

- Det du gør hver dag, som f.eks. at stå ud af sengen eller at spise.
- Det der ellers sker i løbet af dagen. Det kan være noget du holder af at lave, noget der er vigtigt for dig eller noget som du egentlig ikke bryder dig om at gøre, men som du gør alligevel.
- Rum og steder du befinder dig i – også inde din bolig.
- Kontakter til andre, det kan være kontakter via telefon eller internet.

Der er ikke et bestemt antal noter du skal lave, men der må gerne være noter fra du står op til du går i seng.

Du bestemmer selv om noterne må publiceres.

Du er altid velkommen til at kontakte mig på tlf.: 2960 5218 eller på mail:

lihv@dpu.dk

Med venlig hilsen

Lisbeth Hybholt
Ph.d.-studerende

NATIONALT CENTER FOR KOMPETENCEUDVIKLING
DANMARKS PÆDAGOGISKE
UNIVERSITETSSKOLE
AARHUS UNIVERSITET



Bilag 9: Interviewguide til fotointerview

Interview del I - fotointerview

Temaer	Interview spørgsmål
Indledning	<p>Tak fordi jeg må komme.</p> <p>Kort om undersøgelsens formål, samt tavshedspligt og frivillighed. Vigtigt at bemærke at jeg ikke er en del af ambulatoriet.</p> <p>I den første del af interviewet skal vi tale om de billeder/noter du har taget</p>
Den daglige livsførelse? Personens anliggender?	<p>Vil du beskrive hvad der er på billedet?</p> <p>Hvordan kan det være du har taget netop det billede?</p> <p>Er det noget du gerne vil ændre på? Er det noget du har forsøgt at ændre?</p>
Har den daglige livsførelse ændret sig over tid?	<p>Udtrykker billedet noget der er typisk for dine dage?</p> <p>Har det ændret sig fra inden du blev syg og til nu?</p>
Hvad har betydning for den måde personen lever sit hverdagsliv på?	<p>Hvor har du fået ideen om at gøre sådan?</p> <p>Hvilke erfaringer har du med det?</p> <p>Er det godt for dig? Hvordan kan du mærke det?</p> <p>Har det betydning for, hvordan du har det?</p>
Sociale relationer – deltagelse	<p>Hvem påvirker den måde du lever dit daglige liv på?</p> <p>Hvordan har din familie, venner, arbejdsplads betydning?</p>
Afrunding	<p>Er der noget du gerne vil tilføje til det vi har talt om i forhold til fotografierne</p> <p>Hvilke fotografier må anvendes i oplæg og publikationer, såfremt det bliver aktuelt?</p> <p>Hvordan har det været for dig at tage fotografier?</p> <p>Så går vi over til den næste del af interviewet – brug for en pause?</p>

Interview del II Introgruppen

Temaer	Interview spørgsmål
Indledning	<p>Vil du fortælle hvordan har det været for dig at deltage i introgruppen?</p> <p>Hvad husker du især husker fra introgruppen?</p> <p>Er der noget du især hæfter dig ved, hvis du tænker tilbage på introgruppeforløbet? Hvorfor var det vigtigt for dig? Har det været anvendeligt – har det forandret noget for dig?</p> <p>Kan du give nogle eksempler på det?</p>
Forventninger	<p>Hvilke forventninger havde du til at skulle i Introgruppen?</p> <p>Hvad tænker du om måden introgruppen foregik på?</p> <p>Hvordan kan det være at du fulgte undervisningen i introgruppen?</p>
Sociale relationer/forhold	<p>Hvilken betydning havde de andre deltagere i gruppen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har du talt med nogen af de andre deltagere uden for gruppesessionerne? Eksempler, hvad har i talt om og hvad har det betydet? <p>Hvilken betydning har din relation til ambulatoriet og personalet der arbejder der? Har du talt med dem om nogle af emnerne uden for introgruppen?</p> <p>I introgruppen blev der talt om at det kan være svært for familie, venner og kollegaer at forstå hvad det betyder at have en depression og at andre kan forvente at man er rask fordi man er blevet udskrevet. (at pårørende og andre har fordomme og ikke altid forstår hvad en depression er og kan have holdningen 'tag dig sammen'). Har du haft erfaringer med det? Har det haft betydning for dig at I talte om det i introgruppen? Har du brugt det i nogen situationer? Kan du fortælle om den situation?</p> <p>Har du talt med dine nærmeste om noget fra introgruppen? Hvad og hvordan? Eksempler!</p> <p>Hvordan påvirker dine nærmeste din anvendelse af det du har lært i introgruppen?</p> <p>Tror du at din familie, venner og kollegaer lægger mærke til at du har deltaget i introgruppen – på hvilken måde.</p> <p>Har du eksempler på at du har talt om emnerne fra introgruppen med andre? Hvad har det betydet for dig?</p>

Viden	<p>Har du nogen eksempler på en situation fra din hverdag hvor du trak på noget af det du fik at vide da du deltog i introgruppen?</p> <p>Hvilke emner var ikke relevante for dig? Hvad gjorde du så? Var der noget fra din dagligdag som du gerne ville have talt mere om?</p>
Færdigheder	<p>Fik du ideer til at gøre noget anderledes i din dagligdag? Har det været muligt at gøre det anderledes? Hvad har betydning for det? Er der noget du gerne ville gøre anderledes fremover?</p>
Holdninger	<p>Er der noget som du tænker anderledes om i dag end før du blev indlagt? Kan du komme med eksempler på hvad det betyder for dig?</p> <p>Et af de budskaber der er i undervisningen, som jeg hører det, er at man ikke er rask selvom man er blevet udskrevet. Gav det mening for dig?</p> <p>Har Introgruppen haft betydning for hvordan du tænker om det at have en depression?</p>
Relevans og koblinger	<p>Kan du fortælle om din oplevelse af sammenhæng mellem det I talte om i introgruppen og din situation/hverdag? Kan du huske nogen eksempler på det? Har du brugt det i din hverdag? Kan du fortælle mere om det?</p> <p>Hvordan har du brugt dine erfaringer fra hverdagen i Introgruppen? Var der noget du gerne ville have været foruden?</p> <p>Var der andre emner, vanskeligheder, problemer fra dit dagligliv, som du gerne ville have der blev brugt mere tid på?</p>
Emner og hovedbudskaber fra introgruppen i forhold til relevans, kobling og anvendelse	<p>I introgruppen blev du undervist om årsager, symptomer og behandling af depression. Er det noget du har haft i tankerne siden?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du sige noget mere om det? Har du et konkret eksempel på det? Hvad har du kunne bruge det til? Hvilken betydning har det haft for dig? Betyder det at der er noget du gør anderledes? <p>Et af hovedbudskaberne i Introgruppen, som jeg hører det, er at man skal passe på sig selv – har det givet mening for dig?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Har du gjort noget for at passe på dig selv? kan du give et eksempel på det? Hvordan har det påvirket dit liv? Hvordan har dine omgivelser reageret på det? Er der noget du gerne ville gøre for at passe bedre på dig selv? • (søvn, konkrete råd om søvn, regelmæssig livsførelse, Struktur, balance i aktivitetsniveauet, Begrænse opgaver på arbejde samt i fritid, Begrænse kaffedrikning samt

	<p>alkoholindtag, Undgå misbrug, Dyrk regelmæssig motion)</p> <p>Et af budskaberne, som jeg hørte det, var at det er vigtigt at have fokus på at gøre det man har lyst til – har det givet mening for dig? Kan du give nogle eksempler på det?</p> <p>Et af de hovedbudskaber, jeg hørte i gruppen, var at man skal være tålmodig og tage et skridt af gangen og gøre en ting af gangen – har det givet mening for dig? Kan du give nogle eksempler på det?</p> <p>Der blev undervist i kognitive vanskeligheder, der f.eks. kunne betyde at det er svært at læse, handle ind, huske aftaler, lave mad m.m. Er det noget du har tænkt over siden?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du sige noget mere om det? Har du et konkret eksempel på det? Hvad har du kunne bruge det til? Hvilken betydning har det haft for dig? Betyder det at der er noget du gør anderledes? <p>Den medicinske behandling blev taget op i introgruppen, er det noget du har tænkt over siden? Budskab: Tag medicinen!</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du sige noget mere om det? Har du et konkret eksempel på det? Hvad har du kunne bruge det til? Hvilken betydning har det haft for dig? Betyder det at der er noget du gør anderledes? <p>Der var et emne der omhandlede tidlige advarselssignaler som for eksempel forstyrret søvn, der skal hjælpe en til at opdage en evt. ny depression der er på vej, inden man bliver alvorligt syg? Er det noget du har tænkt over siden?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kan du sige noget mere om det? Har du et konkret eksempel på det? Hvad har du kunne bruge det til? Hvilken betydning har det haft for dig? Betyder det at der er noget du gør anderledes? (Søvn, irritabilitet, hukommelse, angst, koncentration, beslutningsbesvær, appetit)
Afrunding	Jeg synes vi har været omkring de forhold jeg gerne ville vide noget om, men er der noget yderligere du synes der er vigtigt at få med omkring Introgruppen?
Interviewenes betydning	Hvordan har det været for dig at blive interviewet til dette projekt?
Opfølgning	Jeg vil gerne lave et opfølgende interview om ca. 3 måneder. Hvordan er det bedst at jeg kontakter dig? Mail, telefon?
Tak	Så vil jeg sige tusind tak for din deltagelse.

Bilag 10: Guide til opfølgende interview

Interviewguide til opfølgende interview

Fokusområde	Interview spørgsmål
Indledning	Kort om undersøgelsens formål, samt tavshedspligt og frivillighed Først har jeg nogle spørgsmål i forhold til dit forløb i affektivt ambulatorium: Er du stadig tilknyttet det Intensive Affektive Ambulatorium? Hvem har du (haft) samtaler med? Har du deltaget i nogen grupper ud over introgruppen og den kognitive gruppe?
Opsummering fra sidste interview med henblik på forandringer i den daglige livsførelse Her indskrives det konkrete jeg vil spørge ind til udledt af det forrige interview	Er det og det stadig noget der optager dig? <ul style="list-style-type: none">• Hvordan optager det dig i dag? Er det noget du involvere andre i? Hvad betyder det for dig? Er det og det stadig noget du gør? <ul style="list-style-type: none">• Kan du fortælle mere om at gøre det og hvad det betyder for dig? Hvad er dine erfaringer med at gøre det på den måde? Har du nogen eksempler på det? Hvordan reagere dine nærmeste på det? Har du involveret andre i det? Hvordan ved du at det er godt for dig? Hvordan mærker du det? Er det noget du har talt med personalet i IAA om? De andre deltagere? Hvad har det betydet? Hvad får dig til at fortsætte med at gøre det? Er der noget der kunne gøre det nemmere for dig at fortsætte med det?
Emner fra introgruppen i forhold til relevans og anvendelse.	Når du tænker tilbage på introgruppen mindes du så nogen emner, problemer, begivenheder eller samtaler, som du fandt særligt relevante for din situation? Var der noget du gerne ville have været fri for? Var der andre emner, vanskeligheder, problemer fra dit dagligliv, som du gerne ville have der blev brugt mere tid på?
Afrunding	Jeg synes vi har været omkring de forhold jeg gerne ville vide noget om, men er der noget yderligere du synes der er vigtigt at få med omkring Introgruppen?
Interviewenes betydning	Hvordan har det været for dig at blive interviewet til dette projekt?
Opfølgning	Hvis jeg skulle få mulighed for at lave en opfølgning på denne undersøgelse, må jeg så kontakte dig med henblik på yderligere interview?
Tak	Dette var sidste interview, så jeg vil sige tusind tak for din deltagelse. Jeg er meget taknemlig over at du har brugt tid på at tale med mig! Giv gavekurv!

Bilag 11: Forretningsgang for håndtering af personoplysninger i forskningsprojekter



DANMARKS PÆDAGOGISKE
UNIVERSITETSSKOLE
AARHUS UNIVERSITET

Forretningsgang for håndtering af personoplysninger i forskningsprojekter

Indledning

Forskningsprojekter, der gør brug af personoplysninger af enten følsom eller fortrolig karakter, skal overholde særlige bestemmelser. Kriterierne for, hvornår et projekt skal anmeldes til datatilsynet, er angivet i vejledningen "Anmeldelse til Datatilsynet af databehandlinger i DPU's forskningsprojekter til Datatilsynet".

Inge Nellemann

IT-chef

Dato: 11. oktober 2013

Side 1/3

Denne forretningsgang beskriver, hvorledes personoplysninger af følsom eller fortrolig art og adgangen til disse håndteres på DPU.

Hvem er ansvarlig for procedurernes overholdelse?

Det er projektlederens ansvar at implementere nedenstående procedure i projektarbejdet.

Projektlederens pligter i forhold til denne forretningsgang er angivet i *kursiv*.

Proceduren i hovedtræk:

1. Anmærkning af projektet i journalsystemet Captia, som er omfattet af lov om personoplysninger.
2. Identifikation af hvilke projektdeltagere, der skal have adgang til hvilke personoplysninger, samt halvårlig ajourføring af adgangslister.
3. Etablere sikker dataopbevaring – elektronisk og manuelt.
4. Formulere og kommunikere procedurer for håndtering af personoplysninger til alle relevante projektdeltagere.
5. Projektafslutning: Alle persondata af følsom eller fortrolig art slettes.

Ad 1) Anmærkning af projektet i journalsystemet Captia

Da DPU er omfattet af den statslige journalpligt, skal al betydende kommunikation journaliseres. Til dette formål benytter DPU journalsystemet Captia. Journalen bistår med sagsoprettelse og vejledning om, hvilke dokumenter, der skal journaliseres, samt brug af facetplan (journalplan).

Så snart et projekt påbegyndes, kontaktes Journalen med henblik på at få bistand til at åbne en sag.

Anmeldelsen til Datatilsynet, returskrivelsen og øvrig kommunikation med Datatilsynet journaliseres.

Herudover er der for projekter, anmeldt til Datatilsynet, en række ajourføringer, som projektlederen skal udføre med jævne mellemrum samt ved projektafslutning (beskrevet nedenfor). Journalsystemet understøtter disse deadlines

Version 2. - 2010 DPU/in (Vers.1. - 2006 DPU/plj)

Service og IT, DPU v/AU
Tuborgvej 164, 2400 KBH NV



med erindringer og hjælper med til, at man husker det. DPU's tilsynspligt i forhold til projektet varetages af Journalen, der fører tilsyn med, at erindringerne udføres.

Når returskrivelsen med angivelse af projektets vilkår modtages fra Datatilsynet, kontaktes Journalen med henblik på at få bistand til at anmærke sagen med de påkrævede erindringer og en slutdato.

Journalen fører, ud fra erindringerne, tilsyn med, at projektlederen udfører de ajourføringer, som Datatilsynet kræver.

Journalen kan kontaktes gennem sp@dpu.dk.

Ad 2) Identifikation af hvilke projektdeltagere, der skal have adgang til hvilke personoplysninger

Loven kræver, at projektdeltagere kun har nødvendige læse- hhv. skriverettigheder til de data som de har brug for. Listen over rettigheder for projektdeltagere gennemgås og ajourføres minimum hvert halve år, medmindre andet er anført i Datatilsynets vilkår. Der må kun tildeles minimumsrettigheder, dvs. hver deltager må kun tildeles adgang til det strengt nødvendige for egen funktion i projektet.

Projektlederen udarbejder en liste med angivelse af, hvilke læse- og skriverettigheder hver projektmedarbejder skal have.

Projektlederen reviderer denne liste så ofte som påkrævet (dog minimum hvert halve år) og journaliserer revideringen.

Projektlederen kontakter Journalen, der hjælper med at påføre projektsagen erindringer om revision af adgangsrettigheder.

Erindringerne overvåges af Journalen, der tilser at ajourføringen gennemføres, som beskrevet under punkt 1.

Ad 3) Etablere sikker dataopbevaring – elektronisk og manuelt

Loven kræver, at alle elektroniske læsninger og ændringer af personfølsomme /-fortrolige data registreres. Det er derfor nødvendigt at oprette dataområder, som er særligt beskyttede og overvågede.

Projektlederen kontakter inden projektstart Service & IT med henblik på at få oprettet et beskyttet dataområde.

Ved henvendelsen gøres opmærksom på, at der skal oprettes et dataområde med personfølsomme/-fortrolige data i overensstemmelse med vilkårene i Datatilsynets returskrivelse. Henvendelsen suppleres af den liste over læse- og skriverettigheder, som er beskrevet under punkt 2.



Oprettelsen og ajourføringerne af adgangsrettighederne kan alene foretages af projektlederen og skal journaliseres.

Al logning foretages herefter automatisk.

Tip: Hvis du henvender dig til Service & IT pr. mail sp@dpu.dk, kan du journalisere mailen.

Hvis personoplysningerne forefindes i fysisk form (fx på papir eller bånd), skal data opbevares i et indbrudssikkert skab med lås. Skabet kan rekvireres hos Service & IT (sp@dpu.dk).

Ad 4) Formulere og kommunikere procedurer for håndtering af personoplysninger til alle relevante projektdeltagere

Da der alene kan ske beskyttelse og logning af data på det beskyttede område, må dokumenter og data ikke kopieres eller gemmes andre steder.

Projektlederen skal vejlede projektdeltagerne om korrekt behandling af data.

Skabelon til vejledning herom for projektets deltagere findes her [Skabelon](#).

Ad 5) Projektafslutning: alle personfølsomme/fortrolige data slettes

Projektet regnes for afsluttet, når det er afrapporteret til den bevilgende myndighed og afrapporteringen er godkendt herfra.

Projektlederen underretter Service & IT om projektafslutningen, således at fortrolige filer kan slettes, og påser, at manuelle data makuleres på forsvarlig vis.

Projektlederen underretter Datatilsynet om projektets afslutning.

Projektet afsluttes i journalsystemet.

Journalen fører tilsyn med, at der gennemføres projektafslutning.

Projektlederen kan vælge at udsætte datoen for sletning af data, således at de er tilgængelige også efter projektafslutningen, fx til at underbygge forskningsresultaterne, hvis de skulle blive anfægtet.

En senere sletningsdato end projektafslutningen skal fremgå af anmeldelsen til Datatilsynet, ligesom den udskudte sletning oprettes som erindring i Captia.

NB! Data kan IKKE i denne forlængede periode benyttes i andre forskningsprojekter end det, der oprindeligt blev anmeldt til Datatilsynet. De kan dog bruges i et nyt forskningsprojekt, såfremt Datatilsynet giver sin tilladelse på baggrund af en fornyet ansøgning.

Bilag 12: De Videnskabetiske komiteer i Region Hovedstaden



Region
Hovedstaden

Koncern Sekretariatet

De Videnskabetiske Komiteer
i Region Hovedstaden

Kongens Vænge 2
3400 Hillerød

Telefon 48 20 50 00
Direkte 48205720
Fax 48 20 57 77
Web www.regionhovedstaden.dk

EAN-nr: 57980001555203
Bank: Danske Bank 3100
3100142287
CVR/SE-nr: 29 19 06 23

Protokol nr.: H-4-2011-FSP (41)

Dato: 6. juni 2011

Lisbeth Hybholt

At lære patienter med affektiv lidelse af leve med deres hverdagsliv

Du har ved mail af 27. maj 2011 spurgt, om ovennævnte projekt skal anmeldes til det Videnskabetiske komitesystem.

Jeg skal besvare din henvendelse på vegne af De Videnskabetiske Komiteer for Region Hovedstaden.

Jeg har, uagtet projektets titel, forstået dit projekt således, at der alene er tale om observation og interview af forsøgsdeltagere, og at du ikke i dit projekt søger at påvirke disse.

Under nævnte forudsætning, har jeg vurderet, at der ikke er tale om et biomedicinsk forskningsprojekt som dette er defineret i komitélovens § 7, nr. 1,¹, men at der er tale om et observationsstudie/interviewundersøgelse.

Projektet er derfor ikke anmeldelsespligtigt, jf. komitélovens § 1, stk. 1 og kan iværksættes uden tilladelse fra De Videnskabetiske Komiteer for Region Hovedstaden.

I Danmark har det videnskabetiske komitesystem til opgave at vurdere biomedicinske forskningsprojekter. Ved et biomedicinsk forskningsprojekt forstås en virksomhed, der er tilrettelagt efter videnskabelig metode, og som tilsigter at frembringe ny, værdifuld viden om menneskets biologiske og psykologiske processer enten i forhold til raske mennesker eller til at forebygge, erkende lindre, behandle eller helbrede sygdom, sygdomssymptomer og smerter, herunder at påvirke legemsfunktioner.

Registerforskningsprojekter og spørgeskemaundersøgelser skal kun anmeldes, hvis der indgår menneskeligt biologisk materiale i projektet. For interviewundersøgelser gælder tilsvarende regler, dog med den undtagelse, at hvis formålet er at intervenere gennem interview og samtale, er det anmeldelsespligtigt.

¹ Lov nr. 402 af 28. maj 2003 om et videnskabetisk komitesystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter

Der ligger således ikke i afvisningen af at bedømme projektet nogen etisk stillingtagen eller negativ vurdering af dets indhold.


Klagevejledning:

Du kan klage til Den Centrale Videnskabsetiske Komité over, at projektet ikke anses for at være et biomedicinsk forskningsprojekt, jf. komitélovens § 25, stk. 1. Afgørelsen skal indbringes for Den Centrale Videnskabsetiske Komité senest 30 dage efter afgørelsen er modtaget.

Klagen samt alle sagens dokumenter sendes til:

Den Centrale Videnskabsetiske Komité
Slotsholmsgade 12
1216 København

Med venlig hilsen



Catharina Madsen
Cand. jur.
catharina.madsen@regionh.dk

Bilag 13: Skriftlig information og samtykkeerklæring til interview

Skriftlig information om interview til forskningsprojektet
'Uddannelse og hverdagsliv'

Interview

Undersøgelsen bliver gennemført af ph.d.-studerende Lisbeth Hybholt,
Nationalt Center for Kompetenceudvikling, Aarhus universitet.

NATIONALT CENTER FOR KOMPETENCEUDVIKLING
INSTITUT FOR UDDANNELSE OG PÆDAGOGIK
AARHUS UNIVERSITET

Indledning
Du har fået denne folder for at du kan tage stilling til, om du vil interviewes til forskningsprojektet 'Uddannelse og hverdagsliv'.

Projektets formål er at undersøge, hvad man får ud af at deltage i patientuddannelse.

Informanter
Jeg ønsker i alt at interviewe 25 personer der har deltaget i introgruppen.

Praktiske informationer
Hvis du vælger at deltage vil du blive interviewet to gange i dit eget hjem. Ca. 14 dage og 3 måneder efter dit forløb i Introgruppen er afsluttet.

Interviewene bliver optaget som lydfil.

Som forberedelse til interviewene vil du blive bedt om enten at tage fotografier eller lave noter over dine aktiviteter dagen inden interviewet.

Jeg har et kamera du kan låne, hvis du vælger at fotografere. Jeg udleverer kort til at tage noter på og en kuglepind, hvis du vælger at tage noter.

Interviewet foregår som en samtale om dine oplevelser i introgruppen og om dit liv hjemme.

Tidsforbrug
Inden du deltager skal vi tale sammen om hvad det indebærer for dig at deltage. Det tager omkring 30 minutter. Derudover skal du bruge cirka to gange to timer på at blive interviewet. Desuden skal du bruge tid på enten at tage fotografier eller noter dagen inden interviewet.

Etik
Udviklingschef Pia Døssing, Overlæge Klaus Martiny og afdelingssygeplejerske Merete Ceniux har givet tilladelse til at undersøgelsen gennemføres.

Undersøgelsen er godkendt af Datatilsynet den 25. marts 2011 J.nr. 2011-41-6105.

2. september 2011

Den lokale Videnskabetiske Komité for Region Hovedstaden har den 6. juni 2011 vurderet at projektet ikke kan anmeldes, da der ikke afprøves nogen ny behandling.

Det er frivilligt at deltage. Du kan når som helst trække dig fra projektet. Hvis du ønsker at trække dig må du meget gerne fortælle mig hvorfor, men det behøver du ikke. Det har ikke nogen form for konsekvenser for din nuværende og fremtidige pleje og behandling, hvis du skulle vælge at trække din deltagelse tilbage undervejs i undersøgelsen.

Det du fortæller mig bliver behandlet og publiceret anonymt. Hvis du vælger at tage fotografier, aftaler vi om der er nogle af billederne der må blive anvendt i publikationer og oplæg. Det skal bemærkes, at du selv og andre personer, der kender dig indgående kan opleve at udtalelser eller fotos virker genkendelige.

Hvis du vælger at deltage i projektet, har jeg brug for adgang til at indsamle helbredsoplysninger i din journal. Jeg har tavshedspligt og alt data anonymiseres.

Data opbevares i en aflåst bankboks, som jeg er den eneste der har adgang til. Filer bliver opbevaret i et sikret dataområde.

Adgang til forsøgsresultater
Undersøgelsens resultater vil blive offentliggjort når ph.d. afhandlingen er godtaget til forsvar. Det forventes at være i slutningen af 2013.

Afslutning
Jeg håber, at du med denne information har fået indblik i, hvad det vil sige at deltage i projektet, og at du føler dig bedre rustet til at tage en beslutning om hvorvidt du har lyst til at deltage i projektet.

Du kan altid kontakte mig enten når jeg er til stede i introgruppen, på tlf.: 29 60 52 18 eller via e-mail: lihv@dpu.dk.

Med venlig hilsen

Lisbeth Hybholt

2. september 2011

Informeret samtykke om interview til forskningsprojektet: 'Uddannelse og hverdagsliv'

Erklæring fra informanten
Jeg har fået skriftlig og mundtlig information og jeg ved nok om formål, metode, fordele og ulemper til at sige ja til at deltage. Herunder er jeg opmærksom på at eventuelle fotografier efter specifikt samtykke, kan blive anvendt i publikationer om projektet.

Jeg ved, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage uden at miste mine nuværende eller fremtidige rettigheder til behandling.

Jeg giver samtykke til at deltage i forskningsprojektet og har fået en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Jeg giver tilladelse til, at der bliver indhentet oplysninger om helbredsstatus og diagnose i min journal.

Informantens navn: _____ Telefonnummer: _____

Adresse: _____ By: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Jeg ønsker at blive informeret om forskningsprojektets resultat i form af at få tilsendt ph.d.-afhandlingen, når den er godkendt til forsvar: Ja Nej

Erklæring fra den undersøgelsesansvarlige
Jeg erklærer, at informanten har modtaget skriftlig og mundtlig information om undersøgelsen.

Efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes beslutning om deltagelse i undersøgelsen.

Den undersøgelsesansvarliges navn: Lisbeth Hybholt

Dato: _____ Underskrift: _____

NATIONALT CENTER FOR KOMPETENCEUDVIKLING
INSTITUT FOR UDDANNELSE OG PÆDAGOGIK
AARHUS UNIVERSITET

2. september 2011

Bilag 14: Varslet inspektion fra datatilsynet

Inspektionsskema 1



Inspektion af behandlinger af personoplysninger i statistiske eller videnskabelige undersøgelser

1. INSPEKTIONSOPLYSNINGER

Dato for inspektionen: onsdag den 19. december 2012, kl. 10.00
 Inspektionens j.nr.: 2012-611-0009

Inspektion af projektet / undersøgelsen: Uddannelse og hverdagsliv

Anmeldelsens j.nr.: 2011-41-6105

Oplysningerne i projektet / undersøgelsen kan behandles med hjemmel i lov om behandling af personoplysninger § 10, stk. 1. Datatilsynet har givet tilladelse til behandlingen efter lov om behandling af personoplysninger § 50, stk. 1, nr. 1.

Dato for Datatilsynets tilladelse: 4. december 2012
 Tilladelsen udløber: 1. oktober 2013

Den dataansvarliges navn: Ph.d.-stipendiat Lisbeth Hyholt

Stedet for inspektionen: Institut for uddannelse og pædagogik
 Aarhus Universitet
 Tuborgvej 164
 2400 København NV

Til stede ved inspektionen: Ph.d.-stipendiat Lisbeth Hyholt

Datatilsynets repræsentanter: Fuldmægtig Helle Ginnerup-Nielsen og Fuldmægtig Dana Safin

Tidligere afholdt inspektion: Nej Ja Hvornår: _____

¹ Lov nr. 429 af 31. maj 2000 om behandling af personoplysninger med senere ændringer.
 Ph.d.-stipendiat Lisbeth Hyholt i.doc (15-03-2012)

5. INSPEKTIONENS AFSLUTNING

Inspektionen kan afsluttes uden særlige bemærkninger.
 Inspektionen kan afsluttes med følgende bemærkninger:

I forbindelse med inspektionens afslutning skal de påtalte forhold snarest muligt bringes i orden.

____ Den dataansvarlige oplyste, at Datatilsynets krav vil blive fulgt.
 ____ Den dataansvarlige vil inden 14 dage meddele Datatilsynet, hvordan tilsynets krav vil efterkommes.
 ____ Datatilsynet vil vunde tilbage vedrørende følgende:

Dato: 19/12-2012

Lisbeth Hyholt
 I den dataansvarlige

[Signature]
 For Datatilsynet

Udleveres ved inspektionens afslutning: Kopi af udfyldt Inspektionsskema 1.
 Kopi af udfyldt Inspektionsskema 2 - Kontrol af vilkår.

2

2. ORIENTERING OM INSPEKTIONEN

Inspektionen er et rutinemæssigt led i Datatilsynets virksomhed.
 Datatilsynets inspektionskompetence følger af persondatalovens § 62, stk. 3.

3. FORMÅLET MED INSPEKTIONEN

Hovedformålet med inspektionen er at kontrollere den dataansvarliges overholdelse af de af Datatilsynet fastsatte vilkår for behandlingen af oplysningerne.

Herudover er det Datatilsynets formål med inspektionen at indgå i en dialog med den dataansvarlige, belyse og afklare eventuelle problemer samt give råd og vejledning vedrørende databeskyttelse.

Inspektionen omfatter kontrol med overholdelse af de vilkår, der fremgår af Inspektionsskema 2 - Kontrol af vilkår.

4. GENNEMFØRELSE AF INSPEKTIONEN

Der henvises til Inspektionsskema 2 - Kontrol af vilkår.

Datatilsynets bemærkninger vedrørende overholdelsen af vilkårene:

Der henvises til skema 2.

Andre bemærkninger til inspektionen:

Inspektionsskema 2
 Kontrol af vilkår



Inspektion af behandlinger af personoplysninger i statistiske eller videnskabelige undersøgelser

Dato for inspektionen: 19. december 2012, kl. 10.00 Datatilsynets j.nr.: 2012-611-0009

KONTROL AF OVERHOLDELSEN AF DATATILSYNETS VILKÅR

Inspektionen omfatter kontrol af de nummererede vilkår.
 Nummereringen svarer til vilkårenes nummerering i Datatilsynets tilladelse, j.nr.: 2011-41-6105

Generelle vilkår	Nr.:	Datatilsynets bemærkninger:
• Ph.d.-stipendiat Lisbeth Hyholt er ansvarlig for overholdelsen af de fastsatte vilkår.	1	IB
• Oplysningerne må kun anvendes til brug for projektets gennemførelse.	2	IB
• Behandling af personoplysninger må kun foretages af den dataansvarlige eller på foranledning af den dataansvarlige og på dennes ansvar.	3	IB
• Enhver, der foretager behandling af projektets oplysninger, skal være bekendt med de fastsatte vilkår.	4	IB
• De fastsatte vilkår skal tillige iagttages ved behandling, der foretages af databehandlere.	5	IB
• Lokaler, der benyttes til opbevaring og behandling af projektets oplysninger, skal være indrettet med henblik på at forhindre uvedkommende adgang.	6	IB
• Behandling af oplysninger skal tilrettelægges således, at der foretages den fornødne kontrol for at sikre, at der ikke behandles urigtige eller vildledende oplysninger. Urigtige eller vildledende oplysninger eller oplysninger, som er behandlet i strid med loven eller disse vilkår, skal berigtiges eller slettes.	7	IB

Ph.d.-stipendiat Lisbeth Hyholt i.doc (11-03-2012)

Ingen bemærkninger

Generelle vilkår (forts.)		Nr.:	Datatilsynets bemærkninger:
• Oplysninger må ikke opbevares på en måde, der giver mulighed for at identificere de registrerede i et længere tidsrum end det, der er nødvendigt af hensyn til projektets gennemførelse.	8		1B
• En eventuel offentliggørelse af undersøgelsens resultater må ikke ske på en sådan måde, at det er muligt at identificere enkeltpersoner.	9		1B
• Eventuelle vilkår, der fastsættes efter anden lovgivning, forudsættes overholdt.	10		1B
Elektroniske oplysninger		Nr.:	Datatilsynets bemærkninger:
• Identifikationsoplysninger skal krypteres eller stilles af et kodenummer el. lign. Alternativt kan alle oplysninger lagres krypteret. Krypteringsnøgle, koderøgle m.v. skal opbevares forsvarligt og adskilt fra personoplysningerne.	11		1B
• Adgangen til projektdata må kun finde sted ved benyttelse af et fortroligt password. Password skal udskiftes mindst én gang om året, og når forholdene tilsiger det.	12		1B
• Ved overførsel af personhenførbare oplysninger via Internet eller andet eksternt netværk skal der træffes de fornødne sikkerhedsforanstaltninger mod, at oplysningerne kommer til uvedkommendes kendskab. Oplysningerne skal som minimum være forsvarligt krypteret under hele transmissionen. Ved anvendelse af interne net skal det sikres, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.	13		1B
• Udtagelige lagringsmedier, sikkerhedskopier af data m.v. skal opbevares forsvarligt aflåst og således, at uvedkommende ikke kan få adgang til oplysningerne.	14		1B
Manuelle oplysninger		Nr.:	Datatilsynets bemærkninger:
• Manuelt projektmateriale, udskrifter, fejl- og kontrolister m.v., der direkte eller indirekte kan henføres til bestemte personer, skal opbevares forsvarligt aflåst og på en sådan måde, at uvedkommende ikke kan gøre sig bekendt med indholdet.	15		1B

Videregivelse		Nr.:	Datatilsynets bemærkninger:
• Videregivelse af personhenførbare oplysninger til tredjepart må kun ske til brug i andet statistisk eller videnskabeligt øjemed.	19		1B
• Videregivelse må kun ske efter forudgående tilladelse fra Datatilsynet. Datatilsynet kan stille nærmere vilkår for videregivelsen samt for modtagerens behandling af oplysningerne.	20		1B
Ændringer i projektet		Nr.:	Datatilsynets bemærkninger:
• Væsentlige ændringer i projektet skal anmeldes til Datatilsynet (som ændring af eksisterende anmeldelse). Ændringer af mindre væsentlig betydning kan meddeles Datatilsynet.	21		1B
• Ændring af tidspunktet for projektets afslutning skal altid anmeldes.	22		1B

INSPEKTION AF YDERLIGERE FASTSATTE VILKÅR:

Nr.:	Vilkår om:	Datatilsynets bemærkninger:

Oplysningspligt over for den registrerede		Nr.:	Datatilsynets bemærkninger:
• Hvis der skal indsamles oplysninger hos den registrerede (ved interview, spørgeskema, klinisk eller paraklinisk undersøgelse, behandling, observation m.v.) skal der udledes/ fremsendes nærmere information om projektet. Den registrerede skal heri oplyses om den dataansvarliges navn, formålet med projektet, at det er frivilligt at deltage, og at et samtykke til deltagelse til enhver tid kan trækkes tilbage. Hvis oplysningerne skal videregives til brug i anden videnskabelig eller statistisk sammenhæng, skal der også oplyses om formålet med videregivelsen samt modtagerens identitet.	16		1B
• Den registrerede bør endvidere oplyses om, at projektet er anmeldt til Datatilsynet efter lov om behandling af personoplysninger, samt at Datatilsynet har fastsat nærmere vilkår for projektet til beskyttelse af den registreredes privatliv.	17		1B
Indsigtet		Nr.:	Datatilsynets bemærkninger:
• Den registrerede har ikke krav på indsigt i de oplysninger, der behandles om den pågældende.	18		1B

Ved projektets afslutning		Nr.:	Datatilsynets bemærkninger:
• Senest ved projektets afslutning skal oplysningerne slettes, anonymiseres eller tilintetgøres, således at det efterfølgende ikke er muligt at identificere enkeltpersoner, der indgår i undersøgelsen.	23		1B
• Alternativt kan oplysningerne overføres til videre opbevaring i Statens Arkiver (herunder Dansk Dataarkiv) efter arkivlovens regler.	24		1B
• Sletning af oplysninger fra elektroniske medier skal ske på en sådan måde, at oplysningerne ikke kan genetableres.	25		1B

Formålet med afhandlingen "Patientuddannelse i hverdagsliv" er at beskrive og forstå, hvordan menneskers daglige livsførelse har betydning for de læreprocesser, der opstår i samspillet mellem deres deltagelse i en patientuddannelsesgruppe og deres deltagelse i andre handlesammenhænge i det samlede hverdagsliv. Dette for at skabe viden om læreprocesser, der kan bidrage til diskussion om og udvikling af patientuddannelse rettet mod mennesker, der er blevet diagnosticeret med depression.

Undersøgelsen er designet som et kvalitativt instrumentelt casestudie med kritisk psykologisk praksisforskning som teoretisk tilgang. Empirisk er undersøgelsen primært baseret på observationer af patientuddannelsesgrupper, deltagerdrevne fotointerview og opfølgende interview.

Teoretisk bidrager afhandlingen med en perspektivering af to aspekter af det kritisk psykologiske begreb daglig livsførelse: "den cykliske livsførelse" og "det egentlige liv" som analytiske greb til at komme til forståelse med hovedpersonernes daglige livsførelse og læreprocesser på tværs af handlesammenhænge. I ph.d. afhandlingen konkluderes, at den cykliske livsførelse også er det egentlige liv, og at timeouts/pauser er en særlig praksis i den cykliske livsførelse, der har en særlig betydning for de depressionsdiagnosticerede i deres proces med at lære at passe på sig selv, for at undgå nye depressive episoder.

I afhandlingen er der fokus på de læreprocesser, der kan skabe nye dilemmaer og konflikter i hovedpersonerne samlede hverdagsliv. Læreprocesserne handler om at lære at passe på sig selv ved at fokusere på lystbetonede aktiviteter i hverdagslivet, og ved at balancere mellem aktivitet og hvile/pauser (det kan være pauser fra pligterne, for i stedet at gøre noget lystbetonet). Hovedfundene er at hovedpersonerne sammenligner deres egne reaktioner på depressionen og deres daglige livsførelse med de andre deltagere i gruppen, hvilket er en læreproces der kan forandre deres handleevne i det samlede hverdagsliv. Analyserne peger på, at det ikke kun er en potentiel udvidende læreproces at være sammen med og sammenligne sig med de andre deltagere i gruppen.

Læreprocesserne involverer altid de mennesker, der er omkring hovedpersonerne i deres samlede hverdagsliv, og kan altså dermed ikke forstås individuelt. Men læreprocesserne er ikke nødvendigvis et kollektivt anliggende, hvilket får betydning for hovedpersonernes muligheder og begrænsninger i forhold til at passe på sig selv under deres aktuelle livsbetingelser. Det er krævende at lære at passe på sig selv og det kan skabe daglige kampe relateret til at hovedpersonerne begynder at forstå sig selv på nye måder og forandrer deres daglige livsførelse ud fra den nye forståelse. At der er krævende læreprocesser er en dobbelthed, i og med at depressionen som en fremmedbestemt betingelse kan betyde, at hovedpersonerne ikke har den energi og det overskud der skal til at forfølge anliggendet om at passe på sig selv.

ISBN 978-87-7684-770-8



Institut for Uddannelse og Pædagogik (DPU)
Aarhus Universitet
Tuborgvej 164
2400 København NV

Tlf.: 8716 1300
E-mail: dpu@au.dk
edu.au.dk